



**Ana Margarida Bártolo
Ribeiro Pinto** **Ser mãe de uma criança com trissomia 21:
sentimentos e expetativas**

Relatório de estágio apresentado à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação, na área de especialização em Educação Especial, realizada sob a orientação científica da Doutora Paula Ângela Coelho Henriques dos Santos, Professora Auxiliar do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro, e Doutor José Eduardo da Silva Campos Rebelo, Professor Auxiliar do Departamento de Biologia da Universidade de Aveiro.

Dedico este trabalho...

Aos meus queridos filhos: Francisco e Inês.

o júri

presidente

Professora Doutora Rosa Lúcia de Almeida Leite Castro Madeira
Professora Auxiliar da Universidade de Aveiro

Professora Doutora Ana Maria Silva Pereira Henriques Serrano
Professora Associada da Universidade do Minho

Professora Doutora Paula Ângela Coelho Henriques dos Santos
Professora Auxiliar da Universidade de Aveiro

Professor Doutor José Eduardo da Silva Campos Rebelo
Professor Auxiliar da Universidade de Aveiro

agradecimentos

À minha orientadora, Professora Doutora Paula Ângela Coelho Henriques dos Santos, pela sua paciência, amizade e constante encorajamento e sabedoria, que permitiram a concretização deste relatório.

Ao meu co orientador, Professor Doutor José Eduardo da Silva Campos Rebelo, pelo seu saber sentido.

Agradeço, aos meus pais, Alice e António, para quem as palavras serão sempre poucas... agradeço por estarem sempre presentes na minha vida, apoiando, lutando e ajudando-me em todos os momentos. São um exemplo de amor e união.

Aos meus queridos filhos, Inês e Francisco, agradeço pela maturidade, autonomia e capacidade de espera demonstrada ao longo deste trabalho. São maravilhosos!

Ao meu marido Zé, pelos momentos de ajuda e compreensão, ao longo desta caminhada.

Às mães que contribuíram para este trabalho, pelo exemplo de coragem, força determinação e partilha.

À Noemi, pela forma dedicada e presente que participa na vida dos meus filhos e da família, permitindo-me estar tranquila.

Aos meus professores e colegas do mestrado, em especial à Manuela, Sofia e Raquel, pela forma pró ativa, positiva e humana que estiveram ao longo destes dois anos de caminhada.

Aos Coordenadores da EB do 1º ciclo das Barrocas, nas pessoas de Alcina e Lobo, por acreditarem em mim e me facilitarem a elaboração e conclusão deste trabalho.

A todos os colegas, assistentes operacionais e amigas de escola, que partilharam comigo este percurso, apoiando-me e ajudando-me em tudo o que foi necessário, em especial à Salete e à Anabela, pela sua empatia, amizade e cuidado.

Agradeço à Aurora (amiga crítica), pela sua disponibilidade, discussão e reflexão que me incentivou e apoiou ao longo deste percurso.

À Marta por me (re) lembrar que a vida é para ser vivida.

Às crianças com quem tenho o privilégio de trabalhar, pela forma como todos os dias sou recebida.

A todas as famílias/ crianças e colegas em contexto de Intervenção Precoce, que tive o privilégio e a honra de conhecer e que me fizeram crescer profissional e pessoalmente.

À minha família, pela ajuda e compreensão demonstrada, revelando-se sempre unida e colaborativa, nos momentos necessários.

Bem hajam!

palavras-chave

Família, Trissomia 21, inclusão, relação família–escola, necessidades educativas especiais.

resumo

O presente relatório tem por objetivo, dar voz às famílias de crianças com necessidades educativas especiais, no sentido de identificar os seus sentimentos e expectativas. As participantes foram três mães, cujos filhos são portadores de Trissomia 21. Foram utilizadas entrevistas semiestruturadas, constituídas por um conjunto de perguntas guia. A análise de conteúdo foi a técnica que nos permitiu organizar e interpretar de forma objetiva e sistemática, o conteúdo das entrevistas.

Encontraram-se nestas mães três preocupações em comum: preocupação com o desenvolvimento, com o futuro e com a discriminação dos filhos. Em resposta a estas preocupações, as mães procuram estimular e valorizar as crianças, sensibilizando a sociedade.

O desenvolvimento de uma criança com T21 ou outra deficiência, é feito de muitas dúvidas, anseios, incertezas, avanços e recuos. A entrada para o 1º ciclo do ensino básico é um desses momentos.

Cada família é única e merece ser respeitada na sua unicidade, conhecimentos, dúvidas e preocupações. A relação/comunicação entre escola e família, construída a partir da aceitação, colaboração e respeito pelas opiniões e valores, ajuda-nos a nós, profissionais de educação (numa atitude de disponibilidade, autenticidade e partilha), a contribuir para um bom desenvolvimento da criança.

A partilha destas três mães lançou-nos um desafio que, transformado em questão poderá esboçar futuras investigações:

Que atividades/ situações poderão refletir uma verdadeira inclusão dos alunos com NEE?

Como é que as práticas e dinâmicas da escola podem ser contingentes com as necessidades, desejos e expectativas das famílias?

De que forma é possível a dinamização de espaços de partilha, formais e informais, entre famílias de crianças com necessidades educativas especiais?

keywords

Family, Trissomy 21, inclusion; family/ school relationship, special educational needs.

abstract

The main aims of the present report were to give a voice to the families of children with special learning needs and to identify their feelings and expectations. The participants were three mothers whose children are carriers of Trisomy 21 (T21). The study was done using semi-structured interviews based on a group of guide questions. Content analysis was the technique used. It allowed us to organize and interpret interview content, in an objective and systematic manner.

Three common concerns were found among the participant mothers: worries about child development; apprehension about the child's future life, fear of discrimination from society towards their children.

In response to these concerns, mothers look to stimulate and value their children, while attempting to raise the awareness of society for their existence and their problems.

The development of a child with T21, or any other developmental disabilities, is a path made of doubts, worries, uncertainties, and steps forward and backward. Starting the first basic school cycle is one of those worrying moments.

Each family is unique and deserves to be respected in its uniqueness, knowledge, doubts and concerns.

The relationship/communication between the school and the family, built upon acceptance, cooperation and respect for opinions and values, helps us, educational professionals (adopting an attitude of availability, authenticity and generosity), to contribute to the child's good development.

The share of these three mothers set us a challenge which, transformed into questions, may trigger future research:

Which activities/situations might reflect the true inclusion of students with special educational needs?

How can school activities and dynamics become contingent with the family's needs, hopes and expectations?

How is it possible to improve the use of formal and informal sharing spaces, among families of children with special learning needs?

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	1
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1. A família e o modelo de ecologia do desenvolvimento de Bronfenbrenner	7
1.1. Vivência das mães face ao nascimento de um filho com deficiência	13
1.2. A família de crianças com necessidades educativas especiais	13
2. A relação escola família	31
2.1. A dinâmica familiar face à entrada da criança com NEE na escola.....	35
2.2. Comunicação entre a escola e a família	36
2.3. Envolvimento parental na escola	39
3. A criança com Trissomia 21	43
3.1. Aspectos biológicos.....	44
3.2. Aspectos psicológicos	47
3.3. Intervenção educativa	51
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO DESENVOLVIDO NO ESTÁGIO	59
4. Metodologia.....	63
4.1. Objetivos.....	64
4.2. Opções metodológicas	65
4.2.1. Seleção dos participantes do estudo	65
4.2.2. Técnica de recolha de dados	66
4.2.3. Procedimentos de análise dos dados	69

5. Apresentação e análise dos dados	81
6. Implicações para a Escola	91
CONCLUSÃO.....	97
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	101

ANEXOS

Anexo 1 - Guião da entrevista.....	111
Anexo 2 - Legitimação da entrevista.....	113
Anexo 3 - Epílogo do livro de Nuno Lobo Antunes.....	115
Anexo 4 - Texto: Viagem à Holanda.....	117

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Ciclo de vida da família com uma criança com NEE.....	25
Quadro 2 - Relação eficaz entre pais/ educadores	33
Quadro 3 - Objetivos e questões da entrevista.....	64
Quadro 4 - Categorias, subcategorias e unidades de registo referentes à entrevista do estudo.....	71

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo da ecologia de desenvolvimento humano de Bronfenbrenner.....	10
Figura 2 - Sentimentos e ações da família da criança com deficiência e intervenções profissionais contingentes.....	25

LISTA DE SIGLAS

IP – Intervenção Precoce

NEE – Necessidades Educativas Especiais

T21 – Trissomia 21

UB – Urie Bronfenbrenner

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade

INTRODUÇÃO

Todos os seres humanos são mais semelhantes do que diferentes. Partilhamos necessidades básicas comuns: ser amados, pertencer, significar algo (para alguém), divertirmo-nos, ter dignidade e respeito em todos os aspectos da vida.

Acreditamos que não há “eles” e “nós”.

Há simplesmente “nós”. “Nós” é todos “nós”.

Não há absolutamente diferença nenhuma na essência do que os seres humanos querem. (Forest & Pearpoint, 1997 cit in Bártole & Correia, 1997: 241)

Desde há muito que este *nós* reflete uma necessidade profissional de afirmar o quanto somos *mais semelhantes do que diferentes*. Disponibilizarmo-nos a conhecer as famílias de crianças com necessidades educativas especiais (NEE), é perceber que partilhamos as mesmas necessidades, mas com percursos emocionais diferentes, num universo de *stress* e angústia desconhecido para alguns.

É através de um relacionamento, alicerçado na disponibilidade, empatia e mais algumas outras características que conhecemos esta realidade.

Pretende-se com este estudo, *dar voz* às famílias com crianças portadoras de necessidades educativas especiais, tendo-se como objetivo conhecer melhor, as suas vivências, sentimentos, perceções e expectativas em relação ao futuro dos filhos.

Realizou-se um estudo de caso com três mães de crianças com trissomia 21 (T21).

O fato de serem três mães, deve-se à necessidade de triangular os casos, envolvendo-se assim no estudo, outras duas mães de crianças com a mesma deficiência, além da mãe a priori escolhida. A opção de serem mães e não pais, ficou a dever-se à maior disponibilidade das mesmas.

Inicia-se o relatório com uma contextualização teórica, em que se aborda:

- (1) O modelo de ecologia do desenvolvimento humano, proposto por Urie Bronfenbrenner, relacionando-o com o sistema familiar;
- (2) a relação escola família;
- (3) a criança com T21.

Na parte II, apresentam-se as opções metodológicas, faz-se a análise dos dados gerados e respectivas implicações para a escola, que incidem sobre melhores vias de intervenção junto das crianças, dos professores titulares e das famílias.

As conclusões encerram o processo.

São ainda disponibilizados vários anexos utilizados durante o estudo/estágio.

Espera-se que este estudo possa dar um contributo, no sentido de valorizar o saber e o sentir das famílias, escutando-as e dando-lhes voz, respeitando-as e crendo que um pleno conhecimento promove um melhor relacionamento/intervenção.

Correia (2005) refere que (...) *é fundamental conhecermos a diversidade de sentimentos e emoções que, quer os pais, quer os profissionais, poderão demonstrar como resultado da interacção com a criança com NEE, para que possamos de uma forma eficaz e positiva ajudar as famílias.*

(Correia, 2005: 63)

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A parte I deste relatório, constitui uma contextualização teórica, a fim de proporcionar uma melhor compreensão do estudo empírico no contexto de intervenção docente. Esta parte divide-se em três capítulos: (1) A família e o modelo de ecologia do desenvolvimento de Bronfenbrenner; (2) A relação escola família e (3) A criança com trissomia 21.

No primeiro capítulo, será abordada a temática da vivência das mães face ao nascimento de um filho com deficiência – processo de luto e a família da criança com necessidades educativas especiais (NEE) e a importância dos irmãos nessas mesmas famílias.

No segundo capítulo, serão abordados vários aspetos: a dinâmica familiar face à entrada da criança com NEE na escolaridade obrigatória, a comunicação entre a escola e a família, o envolvimento parental na escola e a importância da relação escola família.

No terceiro capítulo será feita uma caracterização da criança com trissomia 21 - aspetos biológicos, aspetos psicológicos e intervenção educativa.

1. A família e o modelo de ecologia do desenvolvimento de Bronfenbrenner

A família é considerada o núcleo central de individualização e socialização, no qual se vivem emoções e afetos (positivos e negativos), num ambiente educativo por excelência. É também a família um lugar de grande genuinidade, portanto, um espaço privilegiado de construção social da realidade, em que através das interações entre os seus membros, os factos do quotidiano individual recebem o seu significado e os *ligam* pelo sentimento de pertença àquela e não a outra família.

Neste contexto, as diferentes citações que se seguem adquirem todo o seu significado:

A família constitui-se o primeiro grupo social da criança e é através do relacionamento familiar que a criança viverá a primeira inserção no mundo.

É no seio da família que a criança terá as suas primeiras experiências, sendo, portanto esta a unidade básica de crescimento do ser humano (...), os primeiros anos de vida de uma criança constituem um período crítico em seu desenvolvimento social, emocional e cognitivo, e o papel que a família desempenha nesse período é de fundamental importância (Voivodic, 2011:48).



Uma família é duas ou mais pessoas que se consideram como tal e que assumem obrigações, funções e responsabilidades geralmente essenciais para a vida familiar (Barker, 1991 cit in Serrano, 2007:20).



A teoria sistémica familiar vê a família como um sistema social com características e necessidades únicas. Uma das premissas básicas desta teoria diz que os membros de uma família estão tão interligados que qualquer experiência que afecte um deles acabará por afectar todos (Carter & McGoldrick, 1980, cit in Serrano, 2007: 44).



Existem muitas definições de família mas talvez o mais importante seja vê-la como um todo, como uma emergência dos seus elementos, o que a torna uma e única. (Alarcão, 2000: 37).

A família, segundo o modelo proposto por Urie Bronfenbrenner (UB) (1979) surge como um microssistema – em que está mais próximo da criança.

O que é então o modelo de UB?

(...) trata-se de uma perspectiva teórica que considera que o desenvolvimento do ser humano tem a ver directa ou indirectamente com todo o contexto onde este ocorre. Tal contexto compreende não apenas o indivíduo, mas também sistemas contextuais dinâmicos, modificáveis e em constante desenvolvimento no seu interior e na interface com diferentes contextos, mais ou menos vastos, mais ou menos próximos (Portugal, 1992: 26).

O trabalho de UB consistiu assim em recorrer à teoria geral sistémica e ao desenvolvimento de modelos ecológicos para compreender comportamentos sociais. (Serrano, 2007:37)

Os níveis estruturais que compõem o ambiente ecológico são: o microssistema, o mesossistema, o exossistema e o macrossistema (Portugal, 1992: 38).

O microssistema é o padrão de actividades, papéis e relações interpessoais vividas pelo indivíduo no contexto em que este está inserido... inclui as relações entre as crianças, a criança e os adultos presentes neste contexto e a capacidade da criança de lidar com as vicissitudes do ambiente em questão (Serrano, 2007: 39). Este é concebido como um local onde os indivíduos podem estabelecer interações face a face. O lar, a escola, o infantário, o local de trabalho. (Portugal, 1992: 38).

O mesossistema tem a ver com as inter-relações entre contextos em que o indivíduo participa activamente. Assim o mesossistema pode ser visto como um sistema de microsistemas. (Portugal, 1992: 39). Tal pode incluir as relações entre o contexto familiar e os serviços (Serrano, 2007: 39). As interações nos subsistemas exercem influências imediatas nos resultados das crianças. E essas influências fazem-se notar sempre que a

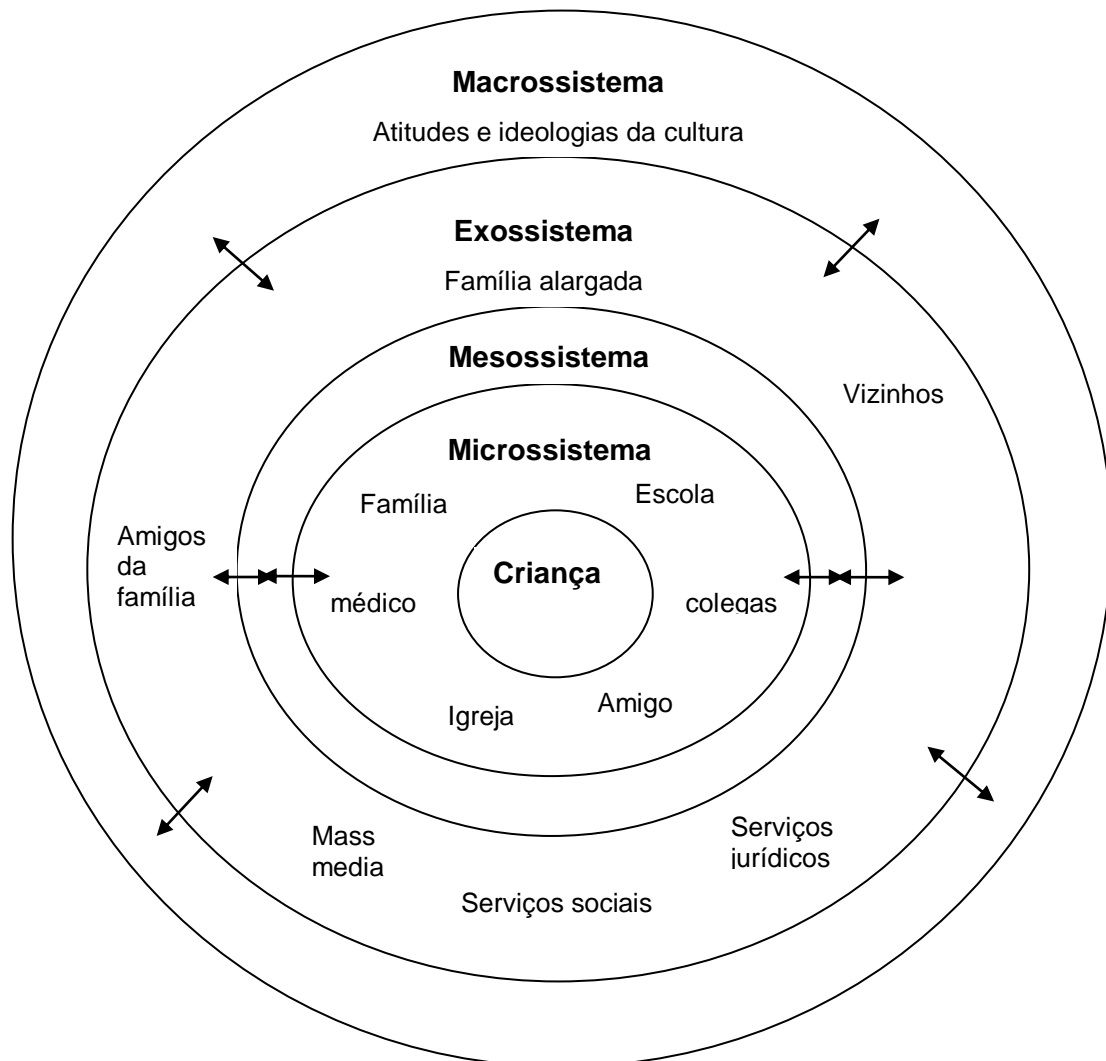
criança e a sua família vão negociando as suas trocas nas rotinas diárias, quer nos seus ambientes, quer na comunidade (Correia & Serrano, 2000: 22).

O exossistema, diz respeito a um ou mais contextos que não implica a participação activa do sujeito mas, onde ocorrem situações que afectam ou são afectadas pelo que ocorre no contexto imediato em que o sujeito se movimenta (Portugal, 1992: 39). Os factores exossistémicos ... incluem o nível de integração dos serviços prestados às famílias e respectivas alterações na comunidade que tenham ocorrido com o objectivo de dar resposta às necessidades de crianças com necessidades especiais e suas famílias. (Serrano, 2007: 39).

O macrossistema, envolve o sistema de valores e crenças culturais de uma sociedade. Constitui um conjunto de factores sociais mais abrangentes mas que influenciam de igual modo cada um dos outros níveis ou subsistemas. (Correia & Serrano, 2000: 23). A visão que a sociedade tem acerca da pobreza, das crianças e famílias, apoios e sua origem e valores comunitários, influi na educação da criança e na capacidade que a família tem para lidar com os problemas (Riegel, 1975 cit. in Serrano, 2007: 39).

A figura 1, permite de uma forma mais clara visualizar o modelo de UB.

FIGURA 1 - MODELO DA ECOLOGIA DE DESENVOLVIMENTO HUMANO DE BRONFENBRENNER



Fonte: Adaptado de *The Child: Development in a Social Context*, edited by C.B. Kopp & J.B. Krakow, 1982, Addison – Wesley Publishing, Massachusetts, p. 648 *cit in* Serrano (2007: 22).

Quando o recém nascido tem uma doença congênita (...) o desequilíbrio entre o bebê real e o bebê imaginário torna-se muito mais grave.

Nestas circunstâncias é de esperar uma quebra súbita e traumática de amor próprio nos pais. Inconscientemente, encaram o defeito da criança como se ela fosse revelador de defeitos ocultos neles próprios. É como se o defeito da criança exibisse claramente perante a sociedade, uma incapacidade dos pais (Brazelton, 2001:176).

1.1. Vivência das mães face ao nascimento de um filho com deficiência

A gravidez surge como uma fase de ensaio para a maternidade, iniciando-se nesse período um conjunto de mudanças físicas, psicológicas e sociais que preparam a mulher para a nova etapa da sua vida.

Antes da concepção e do parto a mulher/casal formula certas expectativas e concepções acerca do bebê. Como diz Sá (1997:133), *uma criança antes de nascer passeia-se no sonho dos pais.*

Para qualquer mãe a gravidez, é um processo de nove meses com medos, dúvidas, mas que ao fim desse tempo vai proporcionar à mãe a certeza que é capaz de criar vida, sendo o filho visto como a extensão de si própria, como as citações seguintes podem ilustrar:

A gravidez é um processo que corresponde a um período, que medeia a concepção e o parto (...). O estar grávida representa, do ponto de vista psicológico, um virar da mulher para si mesma, o investimento no seu próprio corpo, na sua imagem, no que ela contém: vida. Tudo se passa dentro da mulher. (Leal, 2005: 11).

A natureza deu às mães nove meses para construir dúvidas, medos e a ambivalência em relação ao filho que está para vir. A fantasia do filho perfeito serve para contrabalançar estes sentimentos.

Quando chega a altura, o bebé dará à mãe a certeza de que ela é capaz de criar vida, de que o seu corpo funciona bem e de que os seus ideais e esperanças serão finalmente realizados. (Brazelton, 2001:28)

(...) começará por encarar o filho desejado como uma extensão de si própria, como um apêndice do seu corpo; o filho projecta a imagem do seu corpo, conferindo-lhe uma dimensão aumentada que ela pode ostentar com orgulho (Brazelton, 2001:26).

Durante o período de gravidez (...) A imagem do bebé idealizado é uma imagem compósita de representações de si própria e de outras figuras significativas e inclui também a imagem que lhe foi transmitida pela sua própria mãe (Pimentel, 1997: 131).

Qualquer bebé...

Relvas & Lourenço (2001) referem que o bebé tem uma missão existencialista ou seja de continuidade geracional, servindo de elo de ligação entre a família nuclear e a família de origem. É o elemento que faz com que o sistema familiar rejuvenesça, despoletando –se novos papéis (pai, mãe, filho).

Kitzinger (1978), relata um estudo com 46 casais americanos, em que eram questionados sobre o nascimento do primeiro filho, se isso representava uma crise para eles, 38 afirmaram que sim, referindo que se tinha tratado de uma crise grave e prolongada, tal a dos contatos sociais, à perda de satisfação no emprego e evidentemente a uma redução dos seus rendimentos. Também descreviam o enorme trabalho que um bebé representa, os sentimentos de culpa e de incapacidade de serem bons pais (...).

O nascimento do primeiro filho representa uma crise para os pais, a nível das emoções e do desafio que têm de enfrentar.

Os primeiros tempos após o parto, trazem consigo muitas emoções, caracterizadas por um período de cansaço e ao mesmo tempo de excitação pelo nascimento do bebé.

Este momento traz consigo alterações físicas e emocionais, quer na mãe, quer na família do bebé, gerando sobrecarga de trabalho e mudança de papéis e de responsabilidades.

Kitzinger (1978), reforça esta ideia, salientando que *os três meses que se seguem ao parto exigem uma adaptação às necessidades do bebé.*

E quando nasce um bebé com deficiência?

(...) No momento do nascimento do bebé, vai certamente haver uma discrepância entre os desejos da mãe e o bebé real, e uma das primeiras tarefas da mãe é fazer o luto do bebé idealizado e adaptar-se ao bebé real (Pimentel., 1997: 131).

Antes de se ter tempo para elaborar internamente a perda da criança desejada há a necessidade de investir na criança com deficiência, como objecto de amor. (Solnit &

Stark, 1961 cit in Pimentel, 1997:132)

O trabalho de preparação para receber o bebé idealizado torna-se inútil e as capacidades da mãe ficam reduzidas, pela sensação de não ter conseguido dar à luz o bebé perfeito

que idealizou. Mas o bebê que existe, precisa logo da sua mãe, o que implica um esforço imediato para enfrentar a realidade.

Vários estudos, baseados na evidência têm sido elaborados, sobre **mães** de crianças com deficiência e adaptação psicológica da mãe.

Iremos fazer referência a alguns:

- Pimentel (1997), na sequência de trabalhos sobre a interação mãe – bebê e a influência que os sentimentos, atitudes e expectativas maternas, têm no processo interativo, desenvolve uma pesquisa com o objetivo de contribuir para aumentar a compreensão das variações do desenvolvimento dos bebês com deficiência (ou em risco) e o processo de adaptação das suas mães, com vista ao planeamento de programas de intervenção, conforme refere Solnit & Stak (1961); Drotar (1975); MacKeith (1978); Gath (1979) Blanche (1984); Emde & Brown (1978), Hodapp (1988), Petersen (1988); Tanaka & Niwa (1991) realizaram estudos, abordando a adaptação psicológica das mães, cujos filhos apresentam deficiência (...) outros autores analisaram este mesmo processo numa perspectiva ecológica (...) tendo como quadro conceptual o modelo transaccional - Sameroff & Chandler (1975).
- Sousa (1998), no estudo sobre a perspectiva sistémica para os alunos com NEE, faz referência a autores como: Yeates *et al* (1983) - estudou a influência das mães nos filhos com deficiência, por exemplo, como o Q.I. materno e o ambiente familiar influenciam o crescimento da criança; Mahoney (1983) – abordou a relação entre o estilo de comunicação materna e a deficiência mental nos filhos e Slater (1986) – que investigou sobre a Influência das mães com um Q.I. baixo.
- Monteiro *et al* (2002), descreveram e discutiram na sua revisão de literatura, algumas ideias teóricas de diversos autores. Do conteúdo desta revisão, salientamos duas frases:

(...) um dos factores que influencia as reacções parentais à criança com deficiência poderá ser a atitude rejeitante da comunidade que causa vergonha e consequentemente isolamento por parte dos pais (Gallagher *et al* 1983)

(...) o apoio social das mães cujos filhos apresentam deficiência parece estar associado a efeitos positivos em termos de adaptação psicológica materna (Burack *et al* 1998; Pelletier *et al* 1993).

Não nasceu um bebê que desse continuidade ao que tinha sido gerado e crescido na fantasia, mas sim um outro bebê que tem que se impor. O que fazer com este bebê (real)? Esta é a questão central do desenvolvimento emocional da mãe. Se todos os filhos nascem na fantasia e pensamento dos pais, só há um caminho para que, também estas crianças tenham um lugar: nascerem de novo. Serem de novo idealizadas, de novo investidas no pensamento, no desejo e na fantasia. É um momento de grande sofrimento e desequilíbrio emocional dos membros da família, podendo mesmo a haver uma desagregação da mesma. Rebelo (2007), refere que a maioria das perdas significativas pode ter elevados custos para a estabilidade da família na sociedade, como resultado do sofrimento profundo e do desequilíbrio emocional dos seus membros. Salaria ainda que por vezes esses fenómenos são tão intensos que a família não tem capacidade de os apaziguar e acaba por ser a grande vítima, chegando mesmo a desagregar-se.

O impacto que é sentido pelas mães/ família, causado pelo nascimento de um filho com deficiência tem de ser entendido enquanto processo de luto - que se distingue do processo de luto que decorre do desaparecimento efetivo (físico), pelo fato da criança continuar a existir -, A perda do filho idealizado é das experiências mais dolorosas. Sendo penoso para quem experimenta, como também para quem se vê impotente em ajudar, uma vez que para esta pessoa, só existe um conforto - é a volta do filho que foi idealizado.

Rebelo (2007), faz referência a esta situação, dizendo que num processo de luto toda a energia de afetos que dispomos é dirigida (de forma obsessiva), para quem deixou de estar presente na nossa vida real.

Estar em luto pressupõe um conjunto de emoções, como: tristeza, angústia, dor, sofrimento e raiva.

Existem Associações de Apoio à pessoa em luto, entre várias (ACREDITAR, A NOSSA ÂNCORA, ARTÉMIS), salientamos a APELO – Associação de Apoio à Pessoa em Luto.

A APELO, é presidida por uma pessoa que merece todo o nosso carinho. É um conforto ouvi-lo, é de uma segurança e entendimento sobre o assunto que nos comove - José Eduardo Rebelo, doutorado em Biologia e Professor na Universidade de Aveiro, em consequência da perda da mulher e das filhas, tem-se dedicado ao estudo da Psicologia, tendo concluído o mestrado em Psicologia da Saúde e Intervenção Comunitária, na área do luto, em 2003.

A sua experiência de vida e o seu saber sentido, faz do fundador da APELO, uma pessoa ímpar. A forma de fazer o próprio luto, é dedicar-se a ajudar as pessoas em luto, acompanhando-as através de consultas de aconselhamento, assim como moderando grupos de entreajuda.

Atualmente preside também um grupo de investigadores, cujos temas dos seus mestrados e doutoramentos incidam no tema do luto- orientando e co-orientando os mesmos.

Os pais imaginam que o futuro filho será bem sucedido naquilo em que eles falharam (...) o futuro filho representa, uma oportunidade de inverter esta série de compromissos e limitações. O filho imaginário encerra o ideal de ego dos pais. Será um modelo de perfeição (...). O futuro filho é, não só uma extensão do corpo da mãe, como também uma extensão daquilo a que Kohut (1997) chamou, a imagem grandiosa que a mãe tem de si própria. O filho fantasiado tem, pois, de ser perfeito e de realizar todas as potencialidades adormecidas nos pais (Brazelton, 2001:27)

1.2. A família de crianças com necessidades educativas especiais

Quando nasce uma criança nasce uma família (Brazelton cit in Sá, 1997:48).

Com o nascimento do primeiro filho inicia-se uma nova fase de transição do ciclo de vida do casal. Costa (2004) refere que o fato de passar de dois elementos a três origina uma redistribuição de papéis da própria família, nas relações entre o casal e as famílias de origem e nas relações com os contextos envolventes mais significativos, como as redes de suporte social, amizades, entre outras. Com o nascimento do primeiro filho até à sua entrada na escola, a família reorganiza-se através de uma definição de papéis parentais e filiais e de nova redefinição de limites face ao exterior.

No quadro de referência em que nos temos vindo a situar, a família de crianças com NEE terá que ser entendida primeiro que tudo como uma família, acrescentando-lhe a posteriori um percurso emocional com momentos de grande *stress* e de grande angústia. De uma forma geral, o nascimento de uma criança portadora de deficiência, gera um “stress” considerável nos pais/ família, o que faz ocorrer a possibilidade de, cumulativamente com o risco estabelecido que a criança já apresenta, poder vir a encontrar-se numa situação de risco envolvental.

Brazelton & Cramer (2001), referem que o período inicial de choque deve-se à percepção súbita de que a criança não corresponde à imagem ideal do bebé, criada durante a gravidez. A vinculação pode assim não se desenvolver porque a criança, longe de se tornar um motivo de orgulho, transformou-se na prova de falhanço dos pais.

Este falhanço dos pais mencionado por Brazelton & Cramer (2001), leva a família a colocar a questão - Porquê a nós?, como é referido por Zêzere (2002): Aquando do nascimento de uma criança com deficiência no seio de uma família, a questão posta de imediato pelos pais é “Porquê a nós?”. “O que fizemos de errado para merecer tal punição?” Existe um trabalho cognitivo e emocional intenso, no sentido de tentar perceber o que falhou e deu origem a esta “catástrofe humana” (Zêzere, 2002: 401).

Vários estudos identificaram as famílias das crianças com deficiência como particularmente vulneráveis à experiência de “stress”. Estes estudos evidenciam, o aumento do número de divórcios e de suicídios (Price – Bonham e Addison, 1978) (...) um maior isolamento e uma diminuição da mobilidade social dos pais (Farber &

Ryckman, 1965; Marcus, 1977;Thompson, 1976), uma diversidade de manifestações emocionais como depressão, culpa, ansiedade (Holroyd, 1974, Marcus, 1977; Richman, 1977 cit in Pereira, 1996: 29).

Alarcão (2000), reforça a ideia que toda a mudança causa *stress*, independentemente da carga positiva ou negativa de que se faz acompanhar. Em grego *Krisis*, significa momento decisivo e, na realidade, é isso que ela representa.

Para Minuchin (1979) cit in Alarcão (2000), a crise é um momento de evolução, crescimento e de risco, devido aos impasses que nela se geram, podendo no entanto implicar o aparecimento de disfuncionalidade.

Dos estudos efetuados sobre esta temática, salientamos, os seguintes:

Mackeith (1973) *cit. in* Costa (2004: 91), descreve quatro momentos de *stress* na vida dos pais com filhos com NEE:

1. Quando os pais se inteiram que o filho tem uma deficiência.
2. Quando chega o momento de proporcionar educação à criança com NEE e há necessidade de encarar as possibilidades escolares.
3. Quando a criança com NEE deixa a escola e tem necessidade de enfrentar as confusões e frustrações pessoais como todos os outros adolescentes.
4. Quando os pais envelhecem e não podem dar continuidade de assumir a responsabilidade de cuidar do seu filho.

Em 1979, Minuchin, referido por Alarcão (2000), procurou tipificar as fontes de stress a que o sistema familiar se encontra sujeito. Assim identificou quatro situações:

1. Contacto de um elemento da família como uma fonte de stress extra – familiar.
2. Contacto de toda a família com uma fonte de stress extra – familiar.

3. Stress relativo aos períodos de transição do ciclo vital da família.

4. Stress provocado por problemas particulares.

A presente investigação interessa em particular conhecer a quarta situação, isto é, o stress provocado por problemas particulares, caracterizado por acontecimentos inesperados, mas que implicam grandes alterações na organização estrutural da família. Para Alarcão (2000), o nascimento de uma criança com deficiência, é exemplo disso, pois a família tem que reorganizar os seus padrões transacionais para poder responder ao stress provocado por estas situações.

Silva & Dessen (2001), referindo-se ao nascimento de um filho com deficiência, como podendo causar uma forte desestruturação na estabilidade familiar. O momento inicial é sentido como o mais difícil para a família, a qual tem que buscar a sua reorganização interna, que por sua vez, depende de sua estrutura e funcionamento enquanto grupo e, também, de seus membros, individualmente.

Turnbull, Summers e Brotherson (1986) *cit. in* Costa (2004), descrevem o ciclo de vida da família com uma criança com NEE, referindo os estádios e as áreas de maior stress para as famílias (cf. Quadro 1).

Beckman et al (1994), *cit. Serrano* (2007), fizeram uma ressalva relativamente à abordagem do ciclo de vida das famílias com NEE, referidas por Turnbull, Summers e Brotherson (1986), argumentando que podem ocorrer mudanças durante um determinado estágio, *uma família pode passar por períodos de grande stress se uma das crianças não conseguir atingir um dado objetivo desenvolvimental. Outro foco de stress pode ser atribuído à permanente necessidade de cuidados médicos exigida por muitas das necessidades especiais* (Serrano, 2007: 46).

Outros focos de *stress*, são mencionados por diversos autores:

Gallagher *et al* (1983), consideraram que o programa educativo individual dos filhos pode constituir uma fonte de stress para as famílias. Os pais de crianças com deficiência enfrentam a discrepância entre o seu filho e outras crianças, partilham o estigma da patologia da sua criança, não se sentem respeitados ou aceites por outros pais (...)

preocupam-se, ainda, relativamente à adaptação dos seus filhos e ao facto da escola, onde estão, não proporcionarem serviços adequados necessários às necessidades que apresentam.

Erickson (1976) *cit in* Pereira (1996), através de uma série de pequenos grupos de pais com filhos com síndrome de Down, concluiu que a sua maior dificuldade é aceitar a deficiência da criança, discutir o problema com os amigos e dar apoio às mulheres que, diariamente, têm uma elevada sobrecarga de trabalho.

A discriminação que é sentida pelos pais de crianças com NEE, é outro dos fatores que mais parece influenciar as reações dos pais face à criança com deficiência pode ser a atitude dos outros que, ao colocarem os pais em situação de embaraço, os conduzem a um consequente afastamento social.

Pereira (1996), reforça que uma reação social negativa face aos comportamentos da criança com necessidades educativas especiais, podem levar os pais a sentir que a sua capacidade para ser pais, bem como o seu estatuto em gerar, estão a ser postos em causa. Ora, este processo pode, compreensivelmente, conduzir os pais a uma situação de isolamento social. Desta forma, a interiorização destes valores sociais constitui uma outra fonte considerável de “stress”.

QUADRO 1- CICLO DE VIDA DA FAMÍLIA COM UMA CRIANÇA COM NEE

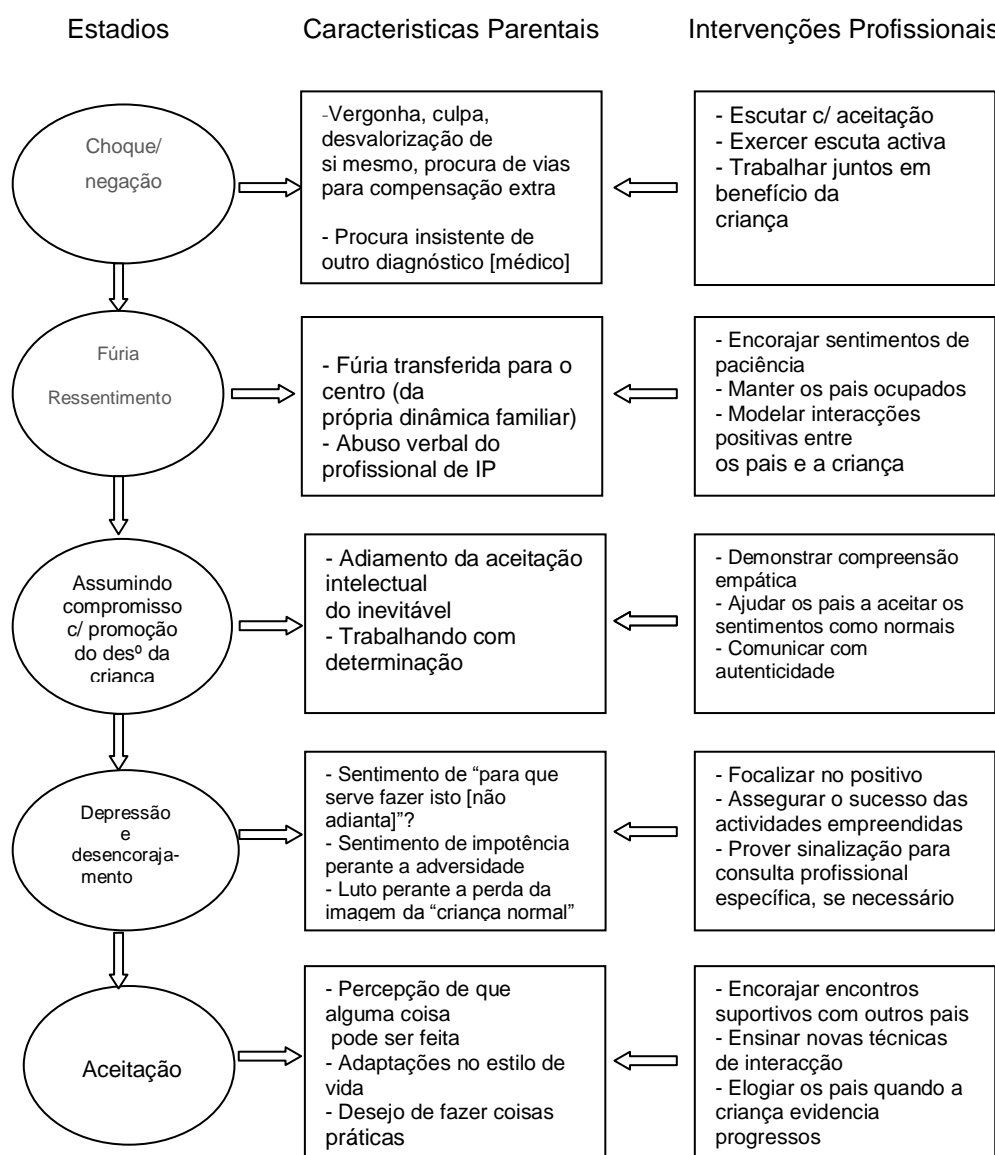
Estádio	Áreas de stress
Casal	Expectativa de ter filhos. Adaptação á vida a dois.
Crescimento / desenvolvimento e pré – escola	Medo de que a criança tenha algum problema. Diagnóstico. Procura de ajuda e tratamento. Falar aos outros familiares e aos irmãos acerca do problema.
Idade escolar	Reacções de outras crianças e famílias às características especiais da criança. Escolaridade.
Adolescência	Rejeição aos companheiros. Preparação vocacional. Aspectos relacionados com a emergência da sexualidade.
Iniciação à vida adulta	Preocupações de habitação. Preocupações financeiras. Oportunidades de socialização.
Pós-paternal	Preocupação com a segurança e cuidados a longo prazo do filho. Lidar com os interesses do filho no que respeita a namoro, casamento.
Envelhecimento	Cuidado e supervisão do filho com NEE pós-morte dos pais. Transferência de responsabilidades para outro subsistema familiar ou prestador de serviço.

Fonte: Adaptado de Turnbull, A; Summers, J.; Brotherson, M. (1986). Family Life Cycle in Gallagher, J & Vietze, P. (Eds.). Families of Handicapped Persons. Baltimore. Paul H. Brookes *cit in* Serrano, 2007: 46)

Pereira (1996) salienta que algumas famílias sentem também dificuldade em organizar saídas, como ir à praia, fazer um piquenique ou ir ao cinema, pelo fato de terem uma criança com deficiência.

É importante, os profissionais que trabalham com estas famílias conhecerem os estadios pelo qual é natural passarem quando são confrontadas com a notícia que o filho é portador de uma deficiência. Os mesmos devem ter atitudes contingentes com cada característica parental face à vivência de cada estágio (cf. Figura 1)

FIGURA 2- SENTIMENTOS E AÇÕES DA FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA E INTERVENÇÕES PROFISSIONAIS CONTINGENTES



Fonte: Hardman *et al* (1999), cit in Santos (2007: 57).

Gallagher (1991), refere-se à forma como os pais lidam com a presença de uma criança com deficiência, enfrentando duas crises: *a primeira é um tipo de morte simbólica da criança que deveria ter nascido. Quando uma mulher está grávida e os pais esperam ansiosamente a criança, pensam a respeito do futuro do filho, projetam objetivos favoráveis com aspirações elevadas. Podem até ter esperança que o filho os ajudará quando envelhecerem. Mas quando os pais ouvem de um pediatra que o seu filho tem uma deficiência deparam-se com a morte simbólica daquela criança com quem sonharam, vendo frustrados os seus anseios e aspirações, em tais circunstâncias muitos reagem com uma depressão grave (...). Uma segunda crise, bastante diferente, enfrentada pelos pais: o problema de providenciar os cuidados diários. É frequentemente muito difícil alimentar, vestir (...) e o pensamento de que a criança não atravessará um processo normal de desenvolvimento até à independência adulta representa um grande desafio.*

Costa (2004), salienta no entanto que a situação difícil, quando se é pai de uma criança com deficiência, pode tornar-se numa experiência enriquecedora (...) apesar da solidão, do desamparo e medo que se experienciam (...) as famílias têm capacidade para ultrapassar a situação e para aprender a viver com a dor.

A IMPORTÂNCIA DOS IRMÃOS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS

Os irmãos de crianças com NEE são elementos que desempenham uma função muito importante na vida destas crianças.

Powell e Ogle (1991) *cit in* Costa (2004) descreveram os irmãos como *agentes de socialização* que favorecem a primeira e, provavelmente, a mais intensa experiência de relação da criança com NEE com os seus pares. Uma vez que proporcionam à criança um contexto para o desenvolvimento de *skills* sociais e de oportunidades para experienciar a manifestação de sentimentos, de partilha de rivalidade.

A duração dessas relações é verdadeiramente considerável. As relações com os pais podem durar entre 40 e 60 anos e a relação entre os irmãos pode durar entre 60 e 80 anos. A relação entre os irmãos tem o seu próprio ciclo vital (...) Estes mesmos estudos sugerem que os irmãos experienciam o impacto de um irmão/irmã com deficiência de formas diferentes, a interacção entre os irmãos vai ser condicionada, de entre outros

fatores, pelas atitudes e expectativas dos pais em particular e pelas atitudes de toda a família e do meio em geral (Costa, 2004:92)

Costa (2004), relata que vários autores, como Góngora (1996); Sandberg (1993); Frude, (1991), debruçaram-se sobre os estudos das interações entre os irmãos, em que um tem uma deficiência. Neste âmbito refere que, não esquecendo o risco de problemas emocionais resultantes do facto de os irmãos poderem ser negligenciados pelos pais, demasiado absorvidos pelo filho/a com deficiência ou de vivenciarem experiências negativas, como: culpabilização, ressentimento, medo de virem também a ser diferentes ou mesmo vergonha. Numa grande percentagem de casos, estes irmãos reconhecem ter beneficiado com o facto de terem um irmão/irmã com deficiência, apontando aspectos como o desenvolvimento do espírito de tolerância e compaixão perante as diferenças, revelaram-se mais compreensivos, mais maduros, adaptados, valorizando a sua própria saúde e inteligência. Por último, os irmãos (...) expressam atitudes e preocupações quanto às futuras responsabilidades para com o seu irmão com deficiência(...).

Mc. Cullought *cit in* Pereira (1996), aplicou um questionário a 23 famílias com uma criança com deficiência. Através desse questionário verificou que (...) 68% dos irmãos pensam assumir alguma responsabilidade.

Powell e Ogle (1991) *cit in* Costa (2004), reforçam ainda que na velhice os irmãos proporcionam uma rede de apoio, encontrando-se com frequência e em alguns casos vivem juntos como forma de se acompanharem e partilhar as últimas experiências das suas vidas, tal como iniciaram durante os primeiros anos de vida.

A relação escola família deve ser concebida e analisada dentro do processo educativo da criança. Até à entrada na escola o aluno viveu com a família e adquiriu um sistema de valores e um código de vida que não podem ser ignorados (Sousa, 1998: 175).

2. A relação escola família

Pais e professores têm papéis complementares na educação da criança, os primeiros são os educadores de raiz, os segundos intervêm na escolarização, com objectivos latos de desenvolvimento e autonomia. Todos os pais, independentemente da sua origem e características, são importantes, embora de formas diferentes (Sousa, 1998: 174).

Pais e professores têm funções idênticas e ambas contribuem para o desenvolvimento humano (transmitir conhecimentos e promover a socialização/ autonomia), mas com papéis diferentes.

Na família a criança adquire valores, saberes que não podem ser esquecidos pela escola – local que por sua vez também existe uma diversidade de conhecimentos, atividades, regras e valores que num ambiente multicultural, permite a construção de laços afetivos, assim como uma preparação para a inserção na sociedade.

Esta construção do saber da escola, como refere Sousa (1998) tem de ter sentido na família. A interação é fundamental para essa emergência, pois através das relações é possível.

Pedro Silva em 2003, realizou um estudo, numa vertente sociológica, levado a cabo ao longo de dois anos, em três escolas do 1º ciclo, sobre a relação escola - família. O seu estudo foi estruturado por duas questões: *o que são e quem são os pais face à escola?*

A primeira questão, cria o ensejo para se explorarem algumas das tipologias sobre os possíveis papéis que os pais podem assumir na sua relação com a escola: colaboradores e/ou parceiros, consumidores, educadores, entre outros.

A segunda questão proporcionou a oportunidade de se porem a descoberto as “clivagens sociológicas”, que atravessam os pais.

A contribuição deste estudo permitiu um maior conhecimento da relação família escola. Este autor propõe (re) pensar-se o papel da escola, no seu relacionamento com as famílias, salientando a necessidade de uma política de escola face às mesmas, não apenas como estratégias pontuais isoladas, mas integrando-as numa política assumida, coerente e explícita. Cada escola deve assim encontrar os meios que considere mais adequados para definir uma política face às famílias, que tenha em conta o porquê, o quê e o como, de tal política. As escolas poderão discutir estas questões em reunião de

concelho de docentes, concelho de diretores de turma e exprimir-se através do plano anual de atividades, projeto educativo de escola, regulamento interno, entre outros.

A escola, enquanto elemento estruturalmente mais forte da relação escola família, deverá ser facilitadora, no sentido de romper com a inércia e assumir uma atitude pró ativa na relação.

Heward & Orlansky *cit in* Abreu *et al* (s.d), identificam que uma relação eficaz entre pais e educadores pressupõe um conjunto de características de ambos, como podemos observar no Quadro 2.

QUADRO 2 – RELAÇÃO EFICAZ ENTRE PAIS/EDUCADORES

UMA RELAÇÃO PAIS/EDUCADORES EFICAZ, PRESSUPÕE

PAIS COM:

EDUCADORES COM:

Grande compreensão das necessidades dos seus filhos e dos objectivos de educador.

Grande compreensão de todas as necessidades da criança e das necessidades e desejos dos pais.

Informação dos seus direitos e responsabilidades como pais de uma criança deficiente.

Posse de dados para a selecção significativa dos comportamentos – padrão mais importantes para a criança no seu mundo exterior à escola.

Informação específica acerca do programa escolar do seu filho e de como podem nele participar.

Acesso a um leque alargado de reforços de actividades sociais fornecido pelos pais.

Informação específica de como continuar em casa a programação da escola.

Consciência de como é importante implementar oportunidades que reforcem os comportamentos adequados, tanto na escola como em casa.

Aptidão para ajudar o seu filho na aprendizagem de comportamentos funcionais adequados ao ambiente familiar.

Conhecimento da opinião dos pais quanto às mudanças de comportamento que possam ser usadas para melhorar os programas a ser implementados por profissionais e pais.

Acesso a importantes recursos adicionais na educação do seu filho

Fonte: Traduzido e adaptado de Heward, W. & Orlansky, M. , *Exceptional Children cit in Abreu et al* (1990: 157)

2.1. A dinâmica familiar face à entrada da criança com NEE na escola

A entrada para a escola, é um momento de desequilíbrio na vida das famílias. em que estas são confrontadas com situações de stress diariamente. Góngora (1996), cit. in Costa (2004), ilustra esta questão, referindo que os pais deparam-se com algumas situações de *stress* ao confrontarem-se diariamente com as diferenças entre o seu filho e os colegas sem deficiência que o rodeiam; compartilhar "o estigma" de deficiente com o seu filho e podem não se sentirem respeitados e aceites pelos outros pais. Assim como serem confrontados com a dificuldade de ajustamento social do seu filho com a deficiência.

Os medos e as angústias regressam, após um período de estabilidade, durante a passagem pelo jardim de infância, é o início de uma relação com um novo sistema, referido por Relvas (1996) como o primeiro grande teste à capacidade familiar relativa ao cumprimento da função externa é o início da relação com um sistema novo, organizado e muito significativo.

Costa (2004), salienta que a entrada da criança na escolaridade obrigatória é um momento crucial de abertura do sistema familiar ao mundo que o rodeia. A família sente-se observada, primeiro em termos do desempenho escolar da criança propriamente dita e, segundo, no que se refere às competências que aquela possui para viver e conviver com os outros.

É importante perceber o que sentem os pais de crianças com NEE, quando os filhos entram para a Escola.

A família precisa de saber que os filhos estão num ambiente seguro, com o qual podem confiar e cabe à escola aprimorar informação necessária, no sentido de ajudar a família a assumir os seus papéis de uma forma tranquila e esclarecedora.

2.2. Comunicação entre a escola e a família

(...) a chave do envolvimento dos pais reside numa boa comunicação (...) uns e outros têm papéis específicos, mas o desempenho desses papéis é absolutamente necessário para a construção de um programa educativo escolar de qualidade
(Davies et al 1997: 39).

Esta linguagem simples e clara é fundamental para uma boa comunicação, exigindo da parte do professor um conhecimento teórico¹ dos pressupostos que assentam a vida familiar, assim como um trabalho de partilha, respeito mútuo, responsabilidade e tomadas de decisões conjuntas. Marques (2001), refere que quando a Escola consegue envolver esses pais no processo de tomada de decisões, torna-se mais fácil criar parcerias escolares capazes de ajudarem a melhorar a educação.

Davies et al (1997), num estudo que realizaram, definiram estratégias para promover uma comunicação eficaz, entre a família e a escola, referindo que cabe às direções das escolas, acreditar nos benefícios da comunicação com as famílias e integrá-las nas práticas da escola, é mais fácil que todos os professores sintam também a necessidade de ouvirem os pais e partilharem algum poder. Os autores referem ainda algumas estratégias como: reunião com pais, envolvimento dos mesmos nos Agrupamentos de Escola, através da representação no Conselho Pedagógico e Conselho Geral, apoio aos filhos em casa através dos trabalhos de casa, entre outros.

Não há receitas aplicáveis a todas as escolas. O que é preciso é dar responsabilidade aos professores e aos pais que têm talento e vontade de fazer coisas em benefício da ligação escola família, não temendo o debate, nem fugindo à discussão criadora e a uma análise da realidade, como diz Paulo Freire (...) *a educação é um ato de amor, por isso, um ato de coragem. Não pode temer o debate. A análise da realidade. Não pode fugir à discussão criadora, sob pena de ser uma farsa. Como aprender a discutir e a debater com uma educação que impõe?* (Paulo Freire cit in Abreu, 1990: 17)

¹ (...) O trabalho com as famílias pressupõe um conhecimento teórico acerca da dinâmica familiar e as características específicas da mesma e também um conjunto de aptidões dos profissionais (Simpson, 1990 cit in Correia, 1997: 153).

Quanto mais coerente for a nossa comunicação com alguém em quem confiamos, mais capazes seremos de nos apoiar nela para nos compreendermos (...). Por outro lado, quanto mais adequadamente processarmos internamente as nossas experiências, mais capazes seremos de comunicá-las a outro de forma que ele possa compreender
(Bowlby cit in Santos, 2007: 17).

2.3. Envolvimento parental na escola

Os efeitos positivos do envolvimento dos pais no aproveitamento escolar fazem-se sentir em todos os graus de ensino e grupos sociais (...) o sucesso traz sucesso e a auto – confiança e, como resultado, os pais ficam motivados para participarem ainda mais. (Davies et al 1997: 24-25)

Dessen et al (1997), fizeram um estudo, onde referem que continua a existir barreiras que geram descontinuidades e conflitos na integração entre os dois microssistemas - família e escola², como sendo: a falta de partilha de responsabilidades; a não participação de forma crítica nos aspetos educacionais; o desconhecimento de valores e práticas educativas adotadas em casa.

É pedido aos professores que desenvolvam estratégias e formas para envolver os pais na vida da escola, de modo a encorajá-los a participar no processo educativo, tendo em conta as necessidades, capacidades e interesses da família – permitindo-lhes serem cúmplices e (co) responsáveis, conforme referem Marques e Pereiro:

Uma vez que as escolas são diferentes, não existe um só modelo para o envolvimento dos pais, mas todas as escolas que trabalham bem com os pais partilham um conjunto de princípios básicos (Anne Henderson cit in Marques, 1990: 43)

(...) Um pré-requisito dos programas pré-escolares eficazes é o encontrar formas apropriadas de envolver os pais, reconhecendo que tal envolvimento terá de ser adaptado às necessidades, interesses e capacidades (Bairrão & Tiezte cit in Pereiro, 2000: 179).

² (...) a abordagem de parceria entre escola e família exige uma mudança de atitudes dos professores que terão de encarar os pais como educadores igualmente capazes de intervenções facilitadoras de sucesso educativo (Davies et al 1997:36).

(...) Compreendem que, para além ou por detrás das aparências físicas, de um estado de doença, de vulnerabilidade ou de desvantagem, existe uma pessoa, como qualquer outra, que, em dimensões naturalmente peculiares, sabe rir, sabe chorar, sabe compreender, sabe sofrer, sabe pensar e sabe amar (Miguel Palha *cit in* Troncoso & Cerro, 2004:7).

3. A criança com Trissomia 21

Diversos autores são consentâneos na definição de trissomia 21 (T21), das várias definições salientamos a seguinte:

A trissomia 21 (T21) é uma alteração de organização genética e cromossômica do par 21, pela presença total ou parcial de um cromossoma (autossoma) extra nas células do organismo, ou por alterações dos cromossomas do par 21 por permuta de partes com outro cromossoma de outro par de cromossomas.
(Santos & Morato, 2002: 41).

Gallagher refere ainda que o cariótipo do padrão de cromossomas indica a presença de um cromossoma extra no par 21. Tal condição leva à deficiência mental moderada ou leve, acrescida de vários problemas de audição, formação do esqueleto e de coração (...). A presença da síndrome de Down é também relacionada à idade da mãe, pois sua incidência, aumenta significativamente em crianças nascidas de mães com mais de 35 anos (...). Não se deve concluir, contudo, que a causa exclusiva do cromossoma extra é a mãe. O pai contribui com o cromossoma extra em 20 a 25 por cento dos casos.
(Abroms e Bennett, 1980 cit in Gallagher & Kirk, 1991: 129 – 130)

A T21 pode ser originada por três fatores diferentes, dando lugar aos três tipos de trissomia: trissomia homogênea, o mosaicismo e a translocação.

3.1. Aspetos biológicos

Características físicas

A aparência física destas crianças apresenta traços individuais diferenciados, no entanto algumas características são muito semelhantes

A criança com T21 apresenta sinais característicos, tais como: olhos oblíquos, a língua grande e um crânio pequeno. (GEP, 1987: 412).

Lambert, 1982, cit in Bautista, enumera, além das anteriormente referidas outras semelhanças entre trissómicos, (...) “o nariz é pequeno e com a parte superior achatada (...) as orelhas são pequenas (...). A língua é de tamanho normal mas, em consequência da pequenez da boca, associada ao baixo tónus muscular da criança (...) pode sair da boca (...). As mãos são pequenas com dedos curtos (...).A pele aparece ligeiramente arroxeada e tende a tornar-se seca à medida que a criança cresce. Os cabelos são finos, relativamente ralos e lisos”. (Sampedro et al: 227)

Para além destas particularidades, os indivíduos afectados pelo síndrome, costumam ter uma altura inferior à média e alguma tendência para a obesidade ligeira ou moderada (...) Por outro lado, existe maior incidência de certos problemas de saúde: susceptibilidade às infecções, problemas cardíacos, do tracto digestivo, sensoriais, etc. (Sampedro et al 1997: 227)

Possíveis causas

Sampedro et al (1997), refere que durante a gravidez não há nada que contribua para o aparecimento desta anomalia, salientando que é muito difícil determinar os factores responsáveis, havendo uma multiplicidade de factores que interactivam entre si, desconhecendo-se a maneira como se relacionam. Não é possível haver uma relação causa efeito.

A idade da mãe, é vista como uma possibilidade de que a interacção de diferentes factores possa actuar de formas diversas no envelhecimento normal do processo reprodutor, estabelecendo ou favorecendo a anomalia cromossómica.

Apontando para possíveis factores externos, diversos autores formulam outras causas possíveis e referidas por Sampedro et al (1997), como sendo:

. Processos infecciosos (...).

- . *Exposição a radiações (...). Alguns estudos (Sigler, 1961 e Uchida, Holunga e Lawler, 1968) apontam realmente para uma maior incidência do síndrome quando os pais estiveram expostos a radiações.*
- . *Alguns agentes químicos que podem determinar mutações genéticas, tais como um alto conteúdo de flúor na água (Rapaport, 1963) e a poluição atmosférica (Greenber, 1964).*
- . *Outros autores são da opinião que a causa pode residir também em problemas de tireóide na mãe (Benda, 1960)*
- . *É também apontada a relação entre a síndrome e um índice elevado de imunoglobulina e tiroglobulina no sangue materno, acontecendo que o aumento de anticorpos está associado ao avanço da idade da mãe.*
- . *Deficiências vitamínicas: os especialistas pensam que uma hipovitaminose pode favorecer o aparecimento de uma alteração genética. (Sampedro et al 1997:228)*

Prevenção

Através do estudo das possíveis causas e do conhecimento sobre o assunto, Sampedro et al (1997), extrai três aspectos para uma prevenção eficaz:

- a) A idade da mãe. Sabe-se que a partir dos 35 anos a mulher tem maior possibilidade de dar à luz um filho com T21. Como medida de prevenção seria aconselhável todas as mulheres estarem informadas sobre esta situação.
- b) O aconselhamento genético. Este pode advertir os pais sobre o risco de ter um filho com T 21. Infelizmente esta prática é pouco comum e está quase limitada aos pais que já têm algum filho com deficiência. Poderá ser feita também a irmãos de crianças com T21, especialmente se a trissomia do irmão for por translocação, transmitida por um dos pais.
- c) A amniocentese. É um método genético que consiste em extrair líquido amniótico, entre a décima quarta e a décima nona semanas de gravidez, por meio de uma punção com anestesia local. Após cultura das células durante dez a vinte e um dia, faz-se uma análise cromossômica ou cariótipo, descobrindo desta forma se o feto apresenta ou não, T21.

Galjaard e Nierweijer (1975) *cit in* Sampedro, et al (1997), sugerem que este método, seja indicado sempre que as mulheres tenham idade superior a 38/40 anos, se algum dos pais for portador de uma T21 por translocação ou se na família exista alguém com a síndrome.

Contudo, os riscos da amniocentese para a mãe e para o feto apresentam divergências: Sampedro, et al (1997), salienta que *depois de numerosos estudos, parece que os riscos,*

tanto para a mãe como para o feto são mínimos. Com respeito à mãe, existe um por cento de possibilidades de interrupção da gravidez sem que se tenha podido comprovar que a causa determinante seja a prática da amniocentese. (Sampedro & Hernández, 1997: 229).

Vinagreiro, 2000, refere que (...) *para a mãe, existe o risco de infecção ou aborto espontâneo, para o feto a possibilidade de ser magoado com a agulha* (Vinagreiro, 2000:46).

3.2. Aspetos psicológicos

Desenvolvimento e funcionamento cognitivo

Sampedro & Hernández (1997), fazem referência a algumas investigações que referem que a gravidade do atraso de desenvolvimento nas crianças com T21 é muito variável, embora apesar desta diferença, exista uma constância individual considerável.

A partir dos anos 70 iniciou-se uma série de estudos multidisciplinares com o objetivo de conseguir um maior conhecimento acerca do desenvolvimento cognitivo e motor, da vida sócio afectiva e dos processos de desenvolvimento subjacentes à criança com T21.

O seu desenvolvimento intelectual caracteriza-se ainda por uma “viscosidade”, ou seja, permanecem mais tempo do que os indivíduos “normais” nos estádios e sub estádios intermédios, retrocedendo mais facilmente de um sub estádio para o anterior, embora o processo de desenvolvimento lógico, em linhas gerais, seja semelhante nas duas populações. (Sampedro & Hernández, 1997:230)

Características cognitivas

Para Touwen (1990), cit por Morato (1995), *os portadores de T21, aprendem a ser inteligentes à medida que dominam o mundo que os rodeia. O cérebro do portador de T21, está sempre a amadurecer e o interesse pelo conhecimento é grande, embora não saibam como o adquirir. (Morato, 1995: 33)*

Segundo Miguel Palha cit in Troncoso & Cerro (2004), *a maioria das crianças com T21 apresenta um défice cognitivo, embora em dimensões muito variáveis. De um modo geral, o défice cognitivo é ligeiro e moderado, embora raramente, possa ser grave. No tempo presente o conceito de QI (quociente de inteligência) perde importância e ganham relevo aspectos sociais relacionados com a deficiência. Nesse contexto pode dizer-se que as pessoas com T21 não apresentam, de um modo geral, uma deficiência grave, já que conseguem alcançar bons níveis de autonomia pessoal e social (Troncoso & Cerro, 2004: 8).*

Percepção

Sampedro *et al* (1997), comparando com outras crianças com deficiências mentais, referem que as crianças com T21 apresentam maiores dificuldades, nos seguintes aspectos: capacidade de discriminação visual e auditiva (...), reconhecimento tátil em geral e de objectos a três dimensões, cópia e reprodução de figuras geométricas e rapidez perceptiva (tempo de reacção).

Atenção

Zeaman e Horse (1963) e Furby (1974) *cit in* Sampedro & Hernández (1997), *afirmam que existe um défice de atenção nas crianças com deficiência mental*, isto porque estas crianças (...) *necessitam mais tempo para dirigir a atenção para o que pretendem e têm maior dificuldade em a transferir de um aspecto para outro de estímulo; isto implica uma grande maleabilidade da atenção, e por isso é necessária uma forte motivação para manter o seu interesse. Têm dificuldade em inibir ou reter as respostas mesmo depois de ter examinado em pormenor ao aspectos mais importantes e/ ou as componentes mais abstractas dos estímulos; a isso se deve a menor qualidade das respostas e a maior frequência do erro.* Sampedro & Hernández, 1997: 231)

Memória

A criança com Trissomia 21 tem de aprender determinadas tarefas, mas não dispõe de um mecanismo de estruturas mentais para as assimilar, orienta-se, em princípio, por imagens – o concreto – e não por conceitos – o abstrato (...). *O treino na utilização de estratégias adequadas de memorização parece ser eficaz, mas, contudo, fica por resolver o problema da sua transferência e generalização.*

(Sampedro & Hernández, 1997: 232)

Linguagem

Dos numerosos estudos sobre a intencionalidade comunicativa (...) poderá concluir-se que, embora as crianças com síndrome de Down adquiram a linguagem do mesmo modo que as crianças “normais”, parecem experimentar atrasos, sobretudo no que se refere ao desenvolvimento e mais especificamente no que se refere à linguagem expressiva (...). De acordo com Oelwein (1995), serão fundamentalmente quatro os factores que educadores e investigadores apontam como responsáveis pelo atraso de linguagem em crianças portadoras de síndrome de Down: (1) diferenças nos estímulos envolvimentois e

expectativas parentais; (2) deficiências auditivas; (3) perturbações articulatórias; (4) problemas relacionados com a identidade e permanência no objecto. (Frazão, 2000: 96)

Sampedro *et al* (1997), observam por outro lado que as crianças com T21 revelam (...) *alguma falta de relação lógica na narração, dando por vezes impressão de incoerência, que na realidade é apenas aparente, derivada das perturbações da estruturação espaço-temporal, das dificuldades em estabelecer relações de síntese entre uma situação nova e experiências anteriores e da inadequada construção gramatical. (Sampedro & Hernández, 1997: 234)*

Características comportamentais

Tal como acontece com todas as outras crianças, as crianças com T21 são todas diferentes em termos comportamentais e de personalidade (...) *não são todas iguais. Pelo contrário, são maiores as diferenças do que as semelhanças. Há trissómicos, mandões, modestos, agressivos, passivos, dinâmicos, submissos, negativos. (Vinagreiro & Peixoto, 2000:55).*

3.3. Intervenção Educativa

Para Vinagreiro e Peixoto (2000), *se existe algum milagre para o desenvolvimento global da criança portadora de Síndrome de Down, este chama-se Educação.*

(Vinagreiro & Peixoto, 2000: 11)

No que se refere à aprendizagem, Cunningham refere: *aprender é mais difícil para crianças com síndrome de Down, pois elas têm menos células nervosas, têm diferenças nos neurotransmissores e levam mais tempo para formar novas vias e novos sistemas* (Cunningham, 2008: 164)

A partir do momento em que lhes é dado a conhecer o diagnóstico, os pais necessitarão de uma ampla informação acerca da síndrome e uma preparação e adaptação à sua nova situação familiar (...). É fundamental para a criança e para os pais, que estes compreendam que o seu filho é diferente, mas que tem muitas possibilidades educativas. (...) enquanto os pais de crianças “normais” estimulam de forma espontânea estas aprendizagens, os pais de crianças com problemas podem adoptar uma posição de espera, coartando, por falta de estimulação, as possibilidades da criança. (Sampedro & Hernández, 1997: 235-236)

A família necessita ser compreendida e apoiada, devendo existir recetividade às suas dúvidas e anseios em relação ao seu filho com necessidades especiais. Urge a necessidade de intervenção o mais precocemente possível, estabelecendo uma relação colaborativa direta entre a família e os diferentes profissionais implicados no processo educativo (terapeuta da fala, pediatra, psicólogo, etc.).

Neste contexto surge a intervenção precoce (IP), destacando-se pela sua transdisciplinaridade, decorrente da consciência que atualmente é impensável a atuação de uma única classe profissional neste campo social.

A importância deste trabalho em equipa conduz a uma convergência de saberes e experiências diferenciadas, como é descrito por Pereiro (2000) *(...) a IP deixou de incluir apenas a perspectiva educacional dirigida exclusivamente à criança e aos seus défices, para integrar um conjunto de serviços interligados de apoio à criança e à família, passando por definição a ser centrada na família e de base comunitária* (Pereiro, 2000: 179).

Os profissionais devem ajudar os pais a tornarem-se mais confiantes e participantes informados, pelo que tem necessariamente que haver uma percepção partilhada entre estes dois intervenientes, no que respeita à importância do papel dos pais no contexto do estabelecimento e metas e ainda na utilização de uma terminologia comum (Shevin, 1983 cit in Pereiro, 2000:197).

O programa educativo individual para uma criança com necessidades educativas especiais, deverá ser flexível, global, realista e compatível com o seu desenvolvimento, como salienta Sampedro & Hernández (1997): (...) flexível - para além de se adaptar às características particulares de cada criança, o projecto deve ser aberto, permitindo possíveis modificações, integração de novos elementos, reformulações, omissão de algumas etapas de desenvolvimento, procura de novas estratégias de atuação; global - embora o programa tenha em atenção as diferentes áreas de desenvolvimento e, de alguma forma, se organize dividido por essas áreas, não devemos perder de vista que o objectivo final é o desenvolvimento global da criança; realista - quanto às metas propostas e aos recursos materiais e humanos com que poderemos contar ao pô-lo em prática; compatível - o programa deve estar em harmonia com a dinâmica geral da sala em que a criança está integrada, procurando sempre o seu enriquecimento (...). Muitas vezes os programas específicos são limitados na sua eficácia, devido a numerosas razões, uma das quais é a falta de importância atribuída aos treinos percetivo e motor básicos, que constituem os pré-requisitos fundamentais para a aquisição de desempenhos mais complexos.

(Sampedro & Hernández, 1997: 237 – 238)

É fundamental a existência de uma equipa de trabalho, formada em parceria pelo professor do ensino regular, pelo professor de educação especial, pelos pais, pelo psicólogo e por terapeutas (quando necessário)

A troca de informação é essencial para a intervenção educativa.

Em suma, a elaboração do programa educativo individual será precedida de informação detalhada acerca da criança: informação médica, informação familiar e social e informação pedagógica ou psicopedagógica, caso se justifique.

Todas estas informações ajudam a conhecer não só a criança como a família. Ajudam no êxito da inclusão/ intervenção.

O papel da família na implementação dum currículo específico individual (CEI) funcional é imprescindível. Ninguém como a família para conhecer profundamente os seus filhos, as suas necessidades, expectativas e desejos, para se conseguir operacionalizar a programação do CEI.

Áreas de intervenção

Perceção

A criança com T21 é confrontada com tarefas que tem de realizar, não dispondo de um mecanismo de estruturas cognitivas que lhe permitam apreender adequadamente o mundo perceptivo (Bautista, 1997: 238).

Como estratégias para trabalhar a perceção, devemos:

- .Levar a criança seleccionar, reconhecer e utilizar com precisão os estímulos pertinentes num dado momento.
- .Procurar arranjar atividades motivadoras, sistemáticas e sequencializadas.
- .Realizar através do maior número possível de vias sensitivas, uma aprendizagem perceptiva.
- .Verbalizar acerca do que se está a fazer, enquanto realiza uma determinada atividade.

Atenção

A criança com T21, apresenta défices quanto à possibilidade de aquisição de hábitos de fixação, focalização e mobilização da atenção (Sampedro & Hernández, 1997: 238).

Como estratégias deverá ter-se em conta:

- . A clareza das instruções verbais, acompanhadas por um modelo de ação (indicando-lhe a tarefa, guiando-lhe a tarefa, guiando-a com a mão).
- . A recompensa dos esforços e êxitos da criança.
- .O nível de exigência deve estar adaptado às possibilidades da criança (tanto em relação à dificuldade da tarefa como ao tempo necessário para a sua execução).
- .Um amplo repertório de atividades intercaladas, com tarefas de diferentes níveis de exigência e interesse.

Memória

Segundo Bautista (1997), podemos considerar a memória como *um dos aspetos da organização dos dados provenientes da percepção e portanto, como a capacidade que permite o reconhecimento e recordação de objetos, situações ou factos. Daí a necessidade de elaborar atividades motivadoras e interessantes para a criança com T21.*

Sampedro & Hernández (1997) salienta algumas considerações metodológicas:

- . *É preciso trabalhar o reconhecimento antes, do que o recorda.*
- . *É preciso adquirir um nível suficiente de memória imediata antes de reforçar a memória sequencial.*
- . *A repetição será um meio para conseguir a assimilação de conhecimentos, tentando provocar actos conscientes e não mecânico.*
- . *A informação a memorizar deve chegar pelo maior número possível de vias sensitivas (informação multisensorial) (...) ao trabalhar a memória visual e auditiva, é necessário que nos apoiemos em mecanismos perceptivos relacionados com a percepção tátil e sensoriomotor.*
- . *Organização da informação: qualquer informação nova deve estar relacionada a dados e informações anteriores que a criança possua, o que favorecerá uma maior duração da recordação e uma melhor assimilação.* (Sampedro & Hernández, 1997: 240)

Leitura e escrita

Os mecanismos necessários para a leitura, tanto a nível percetivo, como cognitivo, são mais lentos e inexactos na criança com Síndrome de Down do que nas outras crianças, visto encontrar-se alterado o processo perceptivo, sobretudo a percepção visual e auditiva, assim como a associação das imagens visuais, auditivas, articulação, motoras e gráficas, requisitos necessários para a aprendizagem da leitura e escrita (Sampedro & Hernández, 1997: 243).

Para iniciar o processo de ensino de leitura e escrita é importante que a criança tenha adquirido alguns pré-requisitos, tais como:

- . Um nível mínimo de atenção.
- . Um nível mínimo de memória, que lhe permita reter uma informação durante alguns segundos e que pouco a pouco irá aumentando.
- . Um nível mínimo compreensivo que poderá constar de algumas palavras mais usuais.
- . Uma discriminação visual que lhe permita diferenciar uma imagem de outra.

. Uma discriminação auditiva que lhe permita diferenciar uma palavra de outra, ainda que confunda as palavras semelhantes.

. Certos hábitos de trabalho que permitam que a criança se mantenha sentada, atendendo às solicitações feitas.

No ensino/ aprendizagem da leitura dever-se-á dar ênfase à compreensão, utilizando textos adaptados às possibilidades de interpretação e aos interesses da criança trabalhando a aquisição de vocabulário básico.

Na escrita, a assimilação e automatização de padrões gráficos poderá ser realizada através de várias tarefas como letras desenhadas no chão, fazer enfiamentos em letras com a direcção de escrita, picar letras no papel seguindo a direcção correta.

Será sempre importante ter em consideração que qualquer método necessitará sempre da adaptação a cada criança, podendo introduzir-se variações, criatividade, maneiras de trabalhar próprias que terão como principal objetivo o sucesso das crianças.

A proposta de fichas de trabalho, é uma prática educativa, tanto no pré-escolar , como no 1º ciclo de ensino básico, mas para crianças com T21, Morato (1995), refere que (...)
esta forma de apresentação de situações-problema de papel e lápis é uma característica daquilo que se pode designar por ambiente convencional de aprendizagem em que é solicitada à criança uma passagem demasiado rápida duma fase de relação por experimentação e concretização, para uma fase essencialmente perceptiva e visual, reduzida às duas dimensões da folha de papel (Morato,1995:189).

Lógico matemática

Esta área implica uma grande participação da actividade cognitiva que vai desde os conteúdos de base psicomotora até aqueles em que intervêm um raciocínio lógico abstracto, pelo que é necessário conhecer a evolução da criança para ver em que momento de desenvolvimento se encontra. (Bautista, 1997: 243).

.

Bautista refere ainda que no ensino da matemática é importante ter presente:

. que o conhecimento do esquema corporal está ligado às primeiras noções numéricas;
. que a noção de quantidade está ligada à percepção espacial, por isso será importante trabalhar os conjuntos primeiro na componente espacial. Para isso poderão ser

realizadas diferentes actividades, como por exemplo: classificar objectos concretos (segundo a cor, tamanho, espessura, forma...), juntar/separar objectos (da mesma forma, tamanho, cor...);
. ordenar (segundo determinado critério).

Só depois é que os conjuntos deverão ser trabalhados na sua componente numérica. Podendo para isso começar por relacionar conjuntos, comparando se um conjunto tem mais, menos ou igual número de elementos que outros por correspondência entre elementos.

Linguagem

De acordo com Cuberos *et al* (1997), (...) *o desenvolvimento da linguagem em crianças com síndrome de Down sofre um atraso considerável relativamente às outras áreas de desenvolvimento. Por outro lado, existe um grande desajustamento entre os níveis compreensivo e expressivo.* (Cuberos *et al*, 1997: 233)

Contudo, apesar destes défices revelam maior competência ao nível da memória visual. Voivodic (2011), refere ainda que é habitual ver no portador de T21 uma diminuição da atenção aos estímulos falados, alheando-se por vezes das tarefas, apesar do interesse em aprender. Há uma grande propensão para a fadiga e o cansaço, embora com o tempo a sua capacidade de atenção vai sendo maior a fadiga vai tendendo a desaparecer. Mostram também, dificuldade na articulação, o que torna a sua linguagem expressiva menos clara.

Para Cunningham (2008), *a sua linguagem perceptiva (entender o que foi dito) é superior à linguagem expressiva (fala), enquanto que a compreensão, é frequentemente comprometida por não mostrar tanta iniciativa, não reagir de imediato, ter dificuldades em manter o contacto ocular, especialmente nos seus primeiros anos de vida, altura de tanta descoberta e conhecimento. Esta situação vai consequentemente condicionar o seu vocabulário, compreensão e produção. Paralelamente, apresenta dificuldades em realizar operações mentais e de abstração, o que vai influenciar a organização do seu pensamento e assim comprometer a aquisição de vocabulário* (Cunningham, 2008: 237).

Conteúdos vivenciais

É necessário fornecer à criança com T21, conhecimentos referentes ao meio onde vive. Para cada criança, segundo Bautista (1997), *a exigência e amplitude destes*

conhecimentos dependerá da sua capacidade e possibilidades, atendendo a que deve ser dada prioridade aos que forem mais úteis para o seu desenvolvimento pessoal e social no seu meio (...). Todo este trabalho tornará possível o progressivo desenvolvimento pessoal e cognitivo destas crianças (Bautista, 1997: 246).

Aspetos socioafetivos

(...) as pessoas com deficiência, independentemente da idade, precisam de oportunidades para desenvolver as suas competências interactivas, comunicativas e sociais, exactamente da mesma forma que qualquer outros indivíduos.

As competências sociais bem desenvolvidas, a sua utilização sistemática e as relações de amizade que forem, sendo construídas farão (...) da pessoa com deficiência, uma pessoa sócio-emocionalmente mais integrada. Em resultado deste princípio, as famílias e os professores devem ajudar a criança e o jovem com deficiência a desenvolver competências sociais e a criar oportunidades de as praticar sistematicamente com os seus pares, o que lhes permitirá construir relações de amizade. Alguns pais precisam de ser encorajados e orientados nesta área. (Pereira, 1996, 39-40)

Bautista (1997), refere algumas atividades/ objetivos e conteúdos dirigidos para uma aquisição de conhecimentos e competências que lhes transmitam maturidade e autonomia pessoal e social:

- . Conseguir adquirir capacidades essenciais para a sua autonomia pessoal e social (higiene, alimentação e vestuário).*
- . Desenvolvimento da autonomia no se meio ambiente (fazer recados, comportar-se adequadamente, utilização de transportes públicos).*
- . Fomentar o sentido de responsabilidade, colaboração e respeito pelos outros.*
- . Favorecer a formação de uma auto imagem e um auto conceito positivos (Bautista, 1997: 247).*

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO DESENVOLVIDO NO ESTÁGIO

Uma investigação é, por definição, algo que se procura. É um caminhar para um melhor conhecimento e deve ser aceite como tal, com todas as hesitações, desvios e incertezas que isso implica (Quivy & Campenhoudt, 1998:31).

4. Metodologia

O fato de ser um tema muito falado, mas pouco baseado na evidência, fez-nos pensar sobre a metodologia que nos parecia mais adequada, tendo em conta que os objetivos do nosso estudo situam-se no âmbito do conhecimento do que sentem e perspetivam para o futuro dos filhos - três mães de crianças com T21.

A opção pelo **estudo de caso**³ pareceu-nos poder constituir interesse para um melhor conhecimento e contributo para a intervenção docente, como nos descreve Duarte (2008): *(...) o estudo de caso pode constituir uma contribuição importante para o desenvolvimento científico (...) e veremos como (...) pode constituir um interessante modo de pesquisa para a prática docente (...) tal pesquisa não equivale a simplismo, antes exige enquadramento teórico adequado, domínio de instrumentos e disponibilidade de tempo. Por outro lado, certos processos e situações correm risco de passar despercebidos em estudos de maior dimensão (e de maior prestígio nos meios académicos...) ao passo que a análise de casos, mesmo de casos pouco habituais, pode ser ilustrativa de circunstâncias cruciais para os sistemas e organizações.* (Duarte, 2008:114)

Neste capítulo começamos assim por apresentar os objetivos de cada uma das questões abordadas na entrevista e as opções metodológicas.

Nas opções metodológicas referimos qual a seleção dos participantes no estudo, fundamentando a nossa escolha.

Por último damos a conhecer as técnicas e instrumentos utilizados na recolha de dados, e os procedimentos para a análise dos dados recolhidos.

³ Correia & Pardal (1995: 23), definem estudo de caso, como (...) um modelo de análise intensiva de uma situação particular (caso).

4.1. Objetivos

A formulação das questões da entrevista semi estruturada, foram equacionadas tendo em conta determinados objetivos (cf. Quadro 3).

QUADRO 3 – OBJETIVOS E QUESTÕES DA ENTREVISTA

OBJETIVOS	QUESTÕES
. O que sentiram as mães envolvidas no estudo, face à revelação do diagnóstico de deficiência dos seus filhos.	Quando é que soube que o/a (nome do/a filho/a) tinha trissomia 21?
. Conhecer as perceções e sentimentos das mães face à partilha da vida com um filho com deficiência.	O que sentiu quando o/a (nome do/a filho/a) nasceu? .Como é ser mãe do/a (nome do/a filho/a)?
. Percecionar o que pensam as mães face às atitudes que a sociedade evidencia perante a deficiência, nomeadamente, a dos respectivos filhos.	Como sente que a sociedade vê a trissomia 21?
. Identificar as preocupações das mães, face à dificuldade dos filhos. . Percecionar a preocupação das mães aquando da entrada do filho no 1º Ciclo do Ensino Básico. . Identificar as expetativas face à escola	.Como é que foi a entrada para a escola do 1º ciclo do ensino básico do/a (nome do/a filho/a)? . Como é para si uma escola ideal?
. Conhecer as preocupações das mães em relação ao futuro dos filhos	Como vê o futuro do/a (nome do/a filho/a)?

4.2. Opções metodológicas

Com vista à obtenção e tratamento de dados, podemos classificar a investigação de qualitativa. Segundo Biklen & Bogdan (2003), *a abordagem da investigação qualitativa exige que o mundo seja examinado com a ideia de que nada é trivial, que tudo tem potencial para constituir uma pista que nos permita estabelecer uma compreensão mais esclarecedora do nosso objecto de estudo* (Biklen & Bogdan, 2003:49).

4.2.1. Seleção dos participantes do estudo

A selecção de pessoas, grupos ou lugares que vão constituir o “caso” é o “passo mais crítico da pesquisa por estudo de caso. Yin alerta uma vez mais para a falsa ideia de que um estudo de caso deve obedecer a uma “amostra” de um universo, pois o que está em causa é não uma generalização estatística mas uma generalização analítica (Stake cit in Duarte, 2008: 118-119).

As participantes do nosso estudo, foram duas mães de crianças do 1º ciclo e uma mãe de uma jovem do 2º ciclo), cujas idades variam entre os 41 e os 45 anos.

A idade das crianças/ jovem variam entre os 9 e os 13 anos.

A mãe do António, refere que teve o António com 37 anos e tem mais uma filha com 5 anos.

A mãe do Pedro, refere que teve o Pedro com 31 anos e tem mais três filhos com 11 e dois (gémeos) com 4 anos.

A mãe da Rita, refere que teve a Rita com 28 anos e tem mais dois filhos de 22 e 24 anos.

O fato de terem sido apenas mães entrevistadas, ficou a dever-se à disponibilidade e acessível contato com as mesmas. Ao longo do relatório iremos fazer referência aos

termos: *mães e família*, tendo os dois o mesmo significado para o estudo, pois as mães fazem parte de uma família⁴.

4.2.2. Técnica de recolha de dados

(...) a entrevista é, antes de mais, primeiro um método de recolha de informações, no sentido mais rico da expressão, o espírito teórico do investigador deve, no entanto, permanecer continuamente atento, de modo que as suas intervenções tragam elementos de análise tão fecundos quanto possível (Quivy & Campenhoudt, 1998: 192).

A entrevista semi-estruturada nem é inteiramente livre e aberta – comunicação, entrevistador e entrevistado, com carácter informal -, nem orientada por um leque inflexível de perguntas estabelecidas a priori (...) deseja-se que o discurso do entrevistado vá fluindo livremente – exprimindo-se com abertura (...) fornece indícios sobre o sistema de valores, emotividade e atitudes (Pardal & Correia, 1995: 65).

No presente estudo foram utilizadas - **entrevistas semi estruturadas**, (constituídas por um conjunto de perguntas guia⁵ – (cf. anexo 1) com vista à recolha de dados.

As questões foram lançadas pela entrevistadora, no decorrer da entrevista, consoante foi sendo mais oportuno.

As entrevistas foram realizadas nas datas, horas e locais, acordados com cada uma das entrevistadas segundo conveniência das mesmas⁶. Assim no caso da mãe do António,

⁴ Barker refere que (...) *Uma família são duas ou mais pessoas que se consideram como tal e que assumem obrigações, funções e responsabilidades geralmente essenciais para a vida familiar* (Barker cit in Serrano, 2007:20).

⁵ Pardal & Correia (1995), fazem referência a estas *perguntas – guia*, desta forma: (...) *Naturalmente, o entrevistador possui um referencial de perguntas – guia, suficientemente abertas, que serão lançadas à medida do desenrolar da conversa, não necessariamente pela ordem estabelecida no guião.* (Pardal & Correia, 1995:65),

.a mesma ocorreu na própria residência a um domingo de manhã. A entrevista com a mãe do Pedro, foi ao fim do dia, na escola que o filho frequenta.

A entrevista com a mãe da Rita, ocorreu no local de trabalho da entrevistadora e da entrevistada, numa tarde que teve que se deslocar à escola para tratar de assuntos com a professora.

Legitimamos a nossa entrevista, com um esclarecimento e justificação dos objectivos às entrevistadas (cf. anexo 2) no momento que antecedeu a entrevista.

Na construção do guião, foram tidas em conta, questões abertas de modo a que fossem as mães a fornecer informação de um modo flexível e não induzi-la. O facto de ser dada liberdade às mães para abordarem os assuntos de forma livre e espontânea (...) *permite ao investigador retirar das entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados* (Quivy & Campenhoudt 1998: 192).

Durante a entrevista, foram utilizadas algumas técnicas de comunicação: saber escutar, obter e manter a confiança e proceder ao correto enquadramento das questões mais melindrosas, como foi o caso da última, sobre o que espera para o futuro do/a (nome da criança/ jovem)?

A riqueza das reflexões, serviram para a análise de conteúdo e quiçá, levantamento de ideias para uma futura investigação.

Os aspetos mencionados anteriormente, são referidos como vantagens desta técnica: (...) *o grau de profundidade dos elementos de análise escolhidos (...) e (...) a flexibilidade e actividade do dispositivo que permite recolher os testemunhos e as interpretações dos interlocutores, respeitando os próprios quadros de referência-a sua linguagem e as suas categorias mentais.* Quivy & Campenhoudt (1998: 194)

Convém no entanto, sublinhar que as potencialidades da entrevista podem transformar-se em limitações.

Sobre este assunto, Bell (2008) faz uma ressalva ao perigo que há (...) *do factor parcialidade se imiscuir nas entrevistas, em grande parte devido ao facto, como Sellitz et*

⁶ Foram realizadas em Maio 2011, com o apoio de um gravador digital e de uma câmara de vídeo, após autorização das entrevistadas. A duração variou entre 30 minutos e uma hora.

al (1962) salientam “de os entrevistadores serem seres humanos e não máquinas” e de a sua maneira de ser poder influenciar os entrevistados. (Bell, 2008: 141).

O fato de se tratar de uma interação direta entre duas pessoas faz com que no ato de entrevistar, rico em grandes potencialidades de comunicação e interação possa da parte do investigador exigir alguns cuidados.

4.2.3. Procedimentos de análise dos dados

Face à natureza qualitativa da informação recolhida, decorrentes dos discursos das entrevistadas privilegiámos como técnica de tratamento de dados – a **análise de conteúdo**⁷ Quivy & Campenhoudt (1998) consideram que (...) *em investigação social, o método das entrevistas está sempre associado a um método de análise de conteúdo. Durante as entrevistas trata-se, de facto, de fazer aparecer o máximo possível de elementos de informação e reflexão, que servirão de materiais para uma análise sistemática de conteúdo.* (Quivy & Campenhoudt, 1998: 195)

Existem várias abordagens à análise de conteúdo, Quivy & Campenhoudt (1998), dizem que é cada vez maior o lugar ocupado por este tipo de análise, isto porque (...) *oferece a possibilidade de tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e de complexidade, como por exemplo, os relatórios de entrevistas pouco directivas.* (Quivy & Campenhoudt, 1998:227)

A análise de conteúdo, permite-nos assim, descrever, organizar e interpretar de forma objetiva e sistemática, o conteúdo dos dados que foram recolhidos. A análise é objetiva, porque ordena e obedece a regras claras e precisas. Organiza os dados recolhidos, categorizando -os.

Segundo Carmo & Ferreira (1998), *a escolha das categorias deve ser criteriosa e obedecer a determinadas características: serem exaustivas, clarificando com os conteúdos todos os objectivos definidos; serem exclusivas, não devendo o mesmo conteúdo pertencer a várias categorias; serem objectivas, tão claras que qualquer pessoa as categorizará da mesma forma; serem pertinentes, relacionando-se com os objectivos propostos e o conteúdo em análise* (Carmo & Ferreira, 1998: 255).

⁷ Para Pardal & Correia (1995:72), *análise de conteúdo consiste genericamente numa técnica de investigação através da qual se viabiliza, de modo sistemático e quantitativo, a descrição do conteúdo da comunicação. Esta pode apresentar-se sob forma escrita (um discurso, uma dissertação, um livro) ou sob formas não escritas (filmes, fotografias, ...). Em qualquer caso, a análise de conteúdo incide sobre a captação de ideias e de significações da comunicação.*

Após a realização das entrevistas, estas foram transcritas na íntegra, de modo a poderem ser cuidadosamente analisadas e categorizadas de forma sistemática.

Na definição das categorias⁸ tivemos em conta que fossem adequadas e objetivas, de forma a relacionarem-se com os objetivos propostos e o conteúdo em análise.

Iniciou-se a análise de conteúdo das entrevistas, de formato áudio para escrito, com um sentimento confuso, questionando-nos e agora, por onde começar? Procurámos ter presente, a fundamentação teórica que suporta a investigação, fazendo várias leituras das entrevistas, para conhecermos bem a essência das mesmas.

Tendo-se presente que o que se tem em vista é a análise de ideias, e não das palavras através das quais elas são expressas. (Pardal & Correia, 1995: 73).

Após a escolha das categorias, feita a posteriori⁹, ou seja, depois da recolha dos dados, distribuímos as unidades de análise pelas categorias/ subcategorias anteriormente seleccionadas.

Iremos de seguida, apresentar o Quadro 4 com as categorias, sub categorias e unidades de análise, onde sistematizámos a informação obtida – usando excertos significativos dos discursos.

Por razões éticas que se prendem com o anonimato das mães entrevistadas e respetivos filhos e para facilitar a referência às entrevistadas, usaremos a seguinte codificação, cujos nomes dos filhos são fictícios:

- A - entrevista da mãe do António
- B - entrevista da mãe da Rita
- C - entrevista da mãe do Pedro

⁸ Bardin (2007), ilustra o sistema de categorias, como (...) *uma espécie de gavetas ou rubricas significativas que permitem a classificação dos elementos de significação constitutivos da mensagem*” (Bardin, 2007: 32).

⁹De acordo com Vala (1986), *a construção de um sistema de categorias pode ser feita a «priori» ou à «posteriori», ou ainda através da combinação destes dois processos* (Vala,1986:111).

QUADRO 4 - CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E UNIDADES DE REGISTO REFERENTES À ENTREVISTA DO ESTUDO

CATEGORIAS	SUB CATEGORIAS	FONTE	UNIDADES DE REGISTO
Momento em que foi feita a revelação do diagnóstico	Após o nascimento	A	<i>Na prática só soube quando ele nasceu, mas intuitivamente já sabia quando fiquei grávida...parece incrível, mas quando fiz a primeira ecografia (8 semanas), já perguntei ao médico se havia possibilidade de ver se ele tinha trissomia 21.</i>
		C	<i>Só quando ele nasceu é que detetaram o problema dele... nas ecografias nunca foi notado nada... o doutor disse que desconfiava que o Pedro tivesse trissomia 21... ao fim de 15 dias e que foi confirmado.</i>
		B	<i>Eu soube quando ela nasceu...o médico disse que a Rita tinha um problemazinho e que tinha de se confirmar umas análises aos cromossomas...perguntei-lhe no outro dia se o problema dos cromossomas não era a trissomia, disse-me que só podia confirmar quando viessem as análises do Porto.</i>
	Negação/ não aceitação	C	<i>Eu não queria acreditar, quando o doutor me disse que tinha olhos de chinês eu virei-me a rir e disse: você está a brincar, porque quando eu era pequenina também tinha assim os olhos (...) eu não queria acreditar (...) eu senti-me bem com o problema igual.</i>
	Vazio/ tristeza	A	<i>Quando me disseram que ele tinha trissomia 21, aí perguntava: porquê eu? Senti um vazio muito grande, quando ele saiu da minha</i>

Sentimento face à revelação do diagnóstico de deficiência			<i>barriga, eu queria que ele voltasse, para estar mais seguro... mas foi uma alegria muito grande, quando vi o rostinho dele. E ao mesmo tempo, não vou mentir, fiquei muito triste, fiquei de luto nos dois primeiros dias, acho que chorei de dia e noite sem parar, não por rejeitá-lo, mas por medo de não saber criá-lo.</i>
	Não valorização do diagnóstico, face à felicidade de ter uma filha	B	<i>Fiquei feliz, porque antes do parto tinha pedido uma menina. Reagi muito bem logo.</i>
	Aflicção face aos problemas de saúde associados e luta pela sobrevivência	B	<i>Fiquei aflita por ela ir sozinha para Coimbra, por causa do problema do coração e aí é que eu senti, não dela ter trissomia, mas medo de perdê-la...sempre lutei muito...mesmo apesar dos problemas eu queria que ela vivesse.</i>
	Forma como foi transmitido o diagnóstico	B	<i>Acho que havia de ser uma coisa mais trabalhada... os médicos deviam dizer logo aos pais. Há pais que só sabem passado um mês... quanto mais tempo, mais ficamos assustados e como não sabem, depois entram em pânico, a nossa preocupação é se eles falam, andam.</i>
		B	<i>Todos os filhos são importantes, mas estas crianças ensinam-nos coisas como os outros à maneira deles, mas muito importantes. Eles têm o direito a viver como os outros, eu acho que eles têm inteligência à maneira deles. Se a gente der o carinho que damos aos outros, eles são felizes e fazem coisas muito boas,</i>

Percepção e sentimentos face à partilha da vida com um filho com deficiência	Alegria/dádiva/dependência		<i>são muito carinhosos.</i>
		A	<i>É uma dádiva. É a coisa melhor do mundo... acho que Deus me deu o filho que eu precisava... ele percebe quando a gente está triste...é para o resto da vida o meu bebê. Às vezes não quero que ele cresça, às vezes quero, porque tenho medo de perder esse carinho, essa dependência que ele tem por mim e eu por ele. Acho que eu sou mais dependente dele do que ele de mim.</i>
	Desafio	C	<i>É um desafio que tem coisas boas e más, mas acho que se lutarmos consegue-se tudo... É preciso enfrentar os problemas. Mesmo de saúde não foi e não é fácil, mas com um bocadinho de paciência, vontade e força, acho que consegue-se ultrapassar tudo.</i>
Preocupação face à discriminação	Desconhecimento da sociedade	B	<p><i>. Eu acho que as pessoas têm uma noção da trissomia diferente, porque às vezes acho que há deficiências piores que a trissomia e as pessoas levam mais para a trissomia uma deficiência muito grande.</i></p> <p><i>. Acho que a sociedade ainda não está bem preparada, há muita discriminação...e para mim isso é que me magoa... a maneira como reagem... acho que devia haver mais coisas para eles serem mais integrados.</i></p> <p><i>. Devia haver mais informação... mais divulgação... para melhor serem aceites.</i></p> <p><i>. As pessoas às vezes dizem assim: não deviam (alunos com deficiência) estar numa</i></p>

Preocupação face à discriminação			<i>escola, deviam estar numa CERC I ou num CASCI. Dizem isto, porque as pessoas não estão habituadas a lidar com eles.</i>
		A	<p><i>. Quando eles são bebés, é muito engraçado, a gente não sente nenhum tipo de discriminação... mas depois que eles crescem sente-se um resticiozinhos de discriminação, de uma situação ou de outra... já vi mães a puxarem os filhos para ao pé delas, como se o António tivesse alguma doença contagiosa.</i></p> <p><i>. Sei que as brigas na escola... que toda a gente tem, sei que isso, quando parte do António, é duplicado, triplicado, porque foi o António que tem trissomia...é óbvio que a mãe vai pensar – ele fez isso porque é doente mental. Eu já senti, já percebi mães a reclamarem de qualquer coisinha.</i></p> <p><i>. É raro ver um bebé com trissomia 21. Não tem montes por aí e há muita curiosidade...ah, é chinês, é engraçado, é diferente.</i></p>
		C	<p><i>.Na Creche o Pedro era posto um bocadinho de parte, não era por mal, estavam a querer protegê-lo, porque os outros lhe batiam e então o Pedro ficava na sala para o protegerem e não ía para o recreio, mas eu acho que ao mesmo tempo, estavam a prejudicá-lo.</i></p> <p><i>. Hoje em dia acho que as pessoas estão mais integradas nestas situações, apesar que há muitas que ainda olham assim um bocadinho pró coitadinho... há muitas pessoas que dizem que ele deve dar muito trabalho...porque</i></p>

Preocupação face à discriminação	Sensibilizar		<p><i>aquilo que as pessoas ouvem falar duma criança com trissomia 21, é um drama enorme, eu já não ligo se as pessoas olham de lado, eu nunca o escondi de ninguém, nem tenho de esconder, mas ainda há pessoas muito cruéis.</i></p> <p><i>. Também não têm informação, nem experiências deste tipo. Há pessoas que não compreendem a trissomia 21, nem sabem como lidar. Tenho uma amiga...que quando o Pedro quer ir ao colo dela, ela diz que não é por mal, mas não sabe o que dizer... não sabe lidar com ele.</i></p>
		C	<p><i>. Havia uma menina na turma da Rita, que a rejeitava... comecei-lhe a dizer, a ensinar e a menina começou a aceitar muito bem e um dia até saiu da escola, já estava no quinto na e quando me viu, agradeceu por a Rita ser assim... nós próprios havíamos de ensinar mais.</i></p> <p><i>. Eu acho que eles devem brincar e às vezes é necessário chamar as outras crianças para brincar com eles e pô-los com eles um bocadinho para eles se integrem.</i></p> <p><i>. Às vezes eu até costumo dizer às pessoas: eles têm coisas muito boas para ensinar aos outros e os outros ensinarem a eles.</i></p>
		C	<p><i>. (...) já lhe expliquei, lidas com o Pedro, como uma criança normal”.</i></p>
		A	<p><i>. Antes de entrar para a Creche, nós pedimos algumas reuniões e foi feito um livro de apresentação para o António, falando das características pessoais dele, em que país</i></p>

Preocupação face à discriminação			<i>morou anteriormente. O que era trissomia, porque muitos professores, educadores, têm uma noção básica daquilo que é, mas não sabem assim amiúde, o que é a trissomia 21... quais as razões e as causas e porquê. Mas era muito mais sobre as características do António – o que fazia e o nível de autonomia.</i>
	Valorizar a criança	A	<p><i>. Eu noto que o António não tem aquela maldade característica de todas as crianças... o António é só amor, é só carinho, e o que ele aprende, aprende com os outros.</i></p> <p><i>. Ele percebe quando a gente está triste, ele dá um abraço mais demorado, ele é extremamente carinhoso, se ele percebe uma tristeza no ar, já nos trata com mais carinho ainda.</i></p>
		B	<p><i>. Eu acho que estas crianças são muito importantes... e muito carinhosas, ensinam-nos coisas, à maneira delas, muito boas... às vezes a gente é que não percebe a inteligência deles.</i></p> <p><i>. Dizem que a Rita no Ciclo tem muita comunicação com os colegas normais... mesmo ela vai ter com eles, fala com toda a gente.</i></p> <p><i>. Todas as crianças com trissomia têm a sua maneira doce... eu acho que são lições.</i></p> <p><i>. Eles são muito queridos e têm muitas coisas também para nos dar, são ainda mais meigos que os “normais”, mais sensíveis e se vêm que a gente está triste, são os primeiros a</i></p>

			<p><i>limpar as lágrimas.</i></p> <p><i>. Eles têm coisas muito boas para ensinar aos outros.</i></p>
Preocupação face ao desenvolvimento e aprendizagem	Perceção das dificuldades da criança	A	<p><i>. Foram sete anos de luta... mas ao entrar na escola, esta foi abençoada, em dois, três meses, com persistência, ele deixou as fraldas.</i></p> <p><i>. Sei as dificuldades dele. Sei que o currículo dele é à parte.</i></p> <p><i>. Ele tem ali uma deficiência na parte cognitiva, que com o tempo, com muito tempo, pode ser superada, não vai ser igualada à das outras crianças. Não imagino o António na universidade.</i></p>
		C	<p><i>. Quando o Pedro vê caras estranhas, tenta averiguar a situação, se a pessoa é do gosto, se não é, tenta apalpar terreno e ver até onde é que pode ir.</i></p> <p><i>. O Pedro ficou a chorar pela irmã e a opção foi juntá-los na mesma sala.</i></p>
	Preocupação com a entrada na escola	C	<p><i>Eu fiz muito drama, achei que o Pedro não ia aceitar. Como é que ía ser o Pedro na escola, com tantas crianças; entretanto tomei a opção de atrasar a entrada na escola, para poder entrar com a irmã e a opção foi pô-los em salas separadas... para o Pedro poder integrar-se com as outras crianças era também a opinião da médica de desenvolvimento.</i></p>
			<p><i>A entrada na escola foi um bocadinho difícil, porque eu trabalhava na escola, via pelos</i></p>

Preocupação face ao desenvolvimento e aprendizagens		B	<i>outros meninos e nós tínhamos aqui uma menina com trissomia e víamos que às vezes era um bocadinho rejeitada. Eu pensei: ela vai e eu vou sofrer com isso, porque vai ser...</i>
	Expetativas face à escola	B	<p><i>. Gostava que a Rita na escola fizesse mais atividades... mesmo para o futuro era importante.</i></p> <p><i>. Eles (alunos com deficiência) deviam aprender a fazer o nome deles...saberem ler qualquer coisa... no ler eles são mais eficazes do que na matemática, que é mais raciocínio e para eles é mais complicado.</i></p> <p><i>. Deviam ter mais atividades com os colegas, em que desenvolvessem mais... é bom a nível de futuro, quando um dia eles tiverem um emprego, as pessoas já estão habituadas a estar com eles.</i></p> <p><i>. Uma escola ideal é uma escola em que ela entra em tudo, que os outros entram, mesmo que não consiga...ela tenta fazer tudo igual aos outros.</i></p> <p><i>. É importante as reuniões da entrega das avaliações serem em conjunto com os outros pais, isso é muito bom, eu entrei e a diretora de turma disse: olhe, a Rita teve muito boas notas e está um espectáculo! Em frente aos outros pais, é muito importante.</i></p>

<p>Preocupação face ao desenvolvimento e aprendizagens</p>	<p>Expetativas face à escola</p>	<p>A</p>	<p>. Dentro da escola devia haver mais apoio às crianças com trissomia, ou com outras deficiências, ao nível didáctico...eu acho que quanto antes a gente começar a tentar introduzir a escrita e ensiná-lo... mesmo a segurar na mão e ensinar! Ter como obrigação diária, não é só o apoio da educação especial... devia haver outro currículo, onde ele pudesse estar uma hora ou duas por dia... estar em frente aos livros, a tentar alfabetizar, porque o António está no 2º ano e não consegue segurar numa caneta e fazer a letra a, b, c. Nem as vogais, nem o número (...)</p> <p>mas sei que isso gera custos e é preciso uma sala especial, uma professora naquele horário, só para um ou dois.</p> <p>. Eu gostava muito de ajudar a fazer trabalhos de casa... gostava de vê-lo trazer uma folha para pintar... um seguimento de riscos para ele fazer, seguir o desenho com o nome, o nome para o objecto... para ele fazer e entregar à professora no dia seguinte e ter uma nota, uma avaliação, um parabéns!</p>
<p>Preocupação face ao futuro dos filhos</p>	<p>Ser feliz</p>	<p>B</p>	<p>. O futuro da Rita, vejo-o feliz, se calhar vou ser um bocadinho egoísta, mas vejo-a ali ao pé de mim... vejo-a feliz, à maneira dela... ela vai estar sempre ao pé de mim, vai ser a minha companhia... vou passear com ela. Vejo – a com um futuro, eu também a educo.</p> <p>. Vejo-a com uma actividade que ela goste.</p>
			<p>Eu quando engravidei da Ana, foi pensando no António, foi para que ele não tivesse uma velhice sozinho, para que tivesse alguém que pudesse assinar um papel por ele, alguém que o colocasse numa instituição... é muito triste</p>

	Preparar os restantes irmãos para o futuro	A	<i>pensar nisso, porque não quero que ele seja um estorvo para a irmã, mas também não quero que ele esteja só no mundo e então o que me incomoda e penso, é que o António vai ter que ir para uma instituição... que a irmã escolha bem o lugar onde possa ficar, que ele seja bem cuidado.</i>
	Incerteza em relação ao futuro	A	<i>É triste pensar, mas a gente não sabe o que o aguarda.</i>
		B	<i>“O dia de amanhã ainda nos pode esperar muita coisa.”</i>
	Promover a autonomia	A	<i>Eu quero o máximo de autonomia para ele. Eu espero que ele consiga se safar na vida sozinho...que conseguisse viver sozinho, sem depender tanto da irmã... um trabalho que ele pudesse fazer.</i>
		C	<i>A perspetiva é que ele seja um adulto autónomo, estamos a tentar fazer por isso e que um dia tenha capacidade para ter o trabalhinho dele, saber cuidar dele próprio, apesar que tenha que ter alguém por perto, digo eu, não sei.</i>
	Evitar pensar no assunto	A	<i>Eu evito pensar no futuro do António. É complicado, é um assunto que me preocupa, que me aflige e às vezes a gente foge.</i>

5. Apresentação e análise dos dados

Neste capítulo, pretendemos fazer uma síntese dos aspetos resultantes da análise dos dados, discriminando todas as categorias e subcategorias, fazendo referência às respostas obtidas e ao enquadramento teórico que serviu de suporte ao estudo.

Relativamente ao momento em que foi feita a revelação do diagnóstico de deficiência, todas as entrevistadas referem que só souberam quando os filhos nasceram; no entanto, a mãe do António refere que, intuitivamente, já sabia desde que ficou grávida. As mães descreveram desta forma o momento em que foi feito a revelação do diagnóstico:

- 1. Na prática só soube quando ele nasceu, mas intuitivamente já sabia quando fiquei grávida...parece incrível, mas quando fiz a primeira ecografia (8 semanas), já perguntei ao médico se havia possibilidade de ver se ele tinha trissomia 21.*
- 2. Eu soube quando ela nasceu...o médico disse que a Rita tinha um problemazinho e que tinha de se confirmar umas análises aos cromossomas...perguntei-lhe no outro dia se o problema dos cromossomas não era a trissomia, disse-me que só podia confirmar quando viessem as análises do Porto.*
- 3. Só quando ele nasceu é que detetaram o problema dele... nas ecografias nunca foi notado nada... o doutor disse que desconfiava que o Pedro tivesse trissomia 21... ao fim de 15 dias e que foi confirmado*

No que se refere ao sentimento face à revelação do diagnóstico de deficiência, as opiniões dividiram-se em cinco sub categorias:

Negação/ não aceitação:

- 1. Eu não queria acreditar, quando o doutor me disse que tinha olhos de chinês (...).*

Vazio/ tristeza:

- 2. Quando me disseram que ele tinha trissomia 21, aí perguntava: porquê eu? Senti um vazio muito grande, quando ele saiu da minha barriga, eu queria que ele voltasse, para estar mais seguro... mas foi uma alegria muito grande, quando vi o rostinho dele. E ao mesmo tempo, não vou mentir, fiquei muito triste, fiquei de luto*

nos dois primeiros dias, acho que chorei de dia e noite sem parar, não por rejeitá-lo, mas por medo de não saber criá-lo.

Não valorização do diagnóstico face à felicidade de ter uma menina:

- 3. Fiquei feliz, porque antes do parto tinha pedido uma menina. Reagi muito bem logo.*

Aflição face aos problemas de saúde associados e luta pela sobrevivência:

- 4. Fiquei aflita por ela ir sozinha para Coimbra, por causa do problema do coração e aí é que eu senti, não dela ter trissomia, mas medo de perdê-la...sempre lutei muito...mesmo apesar dos problemas eu queria que ela vivesse.*

Forma como foi transmitido o diagnóstico:

- 5. Acho que havia de ser uma coisa mais trabalhada... os médicos deviam dizer logo aos pais. Há pais que só sabem passado um mês... quanto mais tempo, mais ficamos assustados e como não sabem, depois entram em pânico, a nossa preocupação é se eles falam, andam.*

No que respeita à perceção de sentimentos das mães face à partilha da vida com um filho com deficiência é referida como uma **alegria/ dádiva/ dependência e desafio** expressando-se da seguinte forma:

- 1. Todos os filhos são importantes, mas estas crianças ensinam-nos coisas (...) à maneira deles (...). Se a gente der o carinho que damos aos outros, eles são felizes e fazem coisas muito boas, são muito carinhosos.*
- 2. É uma dádiva. É a coisa melhor do mundo... acho que Deus me deu o filho que eu precisava... ele percebe quando a gente está triste...é para o resto da vida o meu bebé. Às vezes não quero que ele cresça, às vezes quero, porque tenho medo de perder esse carinho, essa dependência que ele tem por mim e eu por ele. Acho que eu sou mais dependente dele do que ele de mim.*
- 3. É um desafio que tem coisas boas e más, mas acho que se lutarmos consegue-se tudo... É preciso enfrentar os problemas. Mesmo de saúde não foi e não é fácil, mas com um bocadinho de paciência, vontade e força, acho que consegue-se ultrapassar tudo.*

Verificamos por parte destas mães uma tendência a valorizar o facto da criança/ jovem ter T21, é sentido como uma dádiva de Deus e que apesar da deficiência, o filho apresenta capacidades e características positivas – serem alegres, sensíveis, carinhosos, devendo ser tratadas com todo o respeito. Esta ideia vem corroborar o que Powell e Ogle (1991), referem que (...) *muitas vezes a situação difícil, quando se é pai de uma criança com deficiência, não produz efeitos negativos, pelo contrário pode tornar-se numa experiência enriquecedora (...) apesar da solidão, do desamparo e medo que se experienciam (...) as famílias têm capacidade para ultrapassar a situação, para aprender a viver com a dor.* Powell e Ogle (1991) cit in Costa (2004: 91).

Em relação à categoria: preocupação face à discriminação - as mães referem existir um **desconhecimento da sociedade**, que necessita de ser **sensibilizada**, como é referido pelas entrevistadas:

1. *Eu acho que as pessoas têm uma noção da trissomia diferente, porque às vezes acho que há deficiências piores que a trissomia e as pessoas levam mais para a trissomia uma deficiência muito grande.*
2. *Acho que a sociedade ainda não está bem preparada, há muita discriminação...e para mim isso é que me magoa... a maneira como reagem... acho que devia haver mais coisas para eles serem mais integrados.*
3. *Devia haver mais informação... mais divulgação... para melhor serem aceites.*
4. (...) *já vi mães a puxarem os filhos para ao pé delas, como se o António tivesse alguma doença contagiosa.*
5. *Havia uma menina na turma da Rita, que a rejeitava... comecei-lhe a dizer, a ensinar e a menina começou a aceitar muito bem e um dia até saiu da escola, já estava no quinto ano e quando me viu, agradeceu por a Rita ser assim... nós próprios havíamos de ensinar mais.*
6. *Eu acho que eles devem brincar e às vezes é necessário chamar as outras crianças para brincar com eles e pô-los com eles um bocadinho para eles se integrarem.*
7. (...) *Também não têm informação, nem experiências deste tipo. Há pessoas que não compreendem a trissomia 21, nem sabem como lidar.*

Surge ainda, nesta categoria, uma **valorização das características/ sensibilidade dos filhos**. Salientamos algumas respostas que ilustrativas:

1. *Eles são muito queridos e têm muitas coisas também para nos dar, são ainda mais meigos que os “normais”, mais sensíveis e se vêem que a gente está triste, são os primeiros a limpar as lágrimas (...) Dizem que a Rita no Ciclo tem muita comunicação com os colegas normais... mesmo ela vai ter com eles, fala com toda a gente.*
2. *Ele percebe quando a gente está triste, ele dá um abraço mais demorado, ele é extremamente carinhoso, se ele percebe uma tristeza no ar, já nos trata com mais carinho ainda.*

Segundo Riegel (1975), *cit in* Serrano (2007), a visão, que a sociedade tem das crianças e famílias, influi na educação e na capacidade que a família tem para lidar com os problemas. Esta ideia e as respostas das mães refletem o modelo proposto por UB, no contexto ecológico – macrossistema (cf. figura 1), na medida em que as mães demonstram a sua preocupação em relação à discriminação/ desconhecimento da T21, por parte da sociedade.

Verifica-se uma comparação com casos mais graves, salientando-se a esperança no sentido de continuar a lutar e investir, para serem tratados com respeito. Neste sentido é notória a necessidade sentida de sensibilização da sociedade em informá-la sobre a T21, pois consideram que ainda existem ideias pré-concebidas em relação a estas crianças.

Verificámos nas respostas 5 e 6, alguma ansiedade relativamente aos cuidados especiais que estas crianças necessitam e ao fato de haver pouca abertura por parte das crianças sem deficiência para aceitar a diferença.

As mães referem que a discriminação existe, devido à sociedade não estar ainda preparada nem sensível a estas questões. Acreditam que uma sociedade só é melhor quanto melhor aceitarem a diferença.

Em relação às preocupações das mães face ao desenvolvimento e à aprendizagem dos filhos, estas evidenciam-no em relação às **dificuldades da criança, à entrada na escola e face à escola (expectativas)** da seguinte forma:

1. *Sei as dificuldades dele. Sei que o currículo dele é à parte.*
2. *Ele tem ali uma deficiência na parte cognitiva, que com o tempo, com muito tempo, pode ser superada, não vai ser igualada à das outras crianças. Não imagino o António na universidade.*
3. *A entrada na escola foi um bocadinho difícil, porque eu trabalhava na escola.*
4. *Eu fiz muito drama, achei que o Pedro não ia aceitar. Como é que ía ser o Pedro na escola, com tantas crianças; entretanto tomei a opção de atrasar a entrada na escola, para poder entrar com a irmã.*
5. *Deviam ter mais atividades com os colegas, em que desenvolvessem mais... é bom a nível de futuro, quando um dia eles tiverem um emprego, as pessoas já estão habituadas a estar com eles.*
6. *Uma escola ideal é uma escola em que ela entra em tudo, que os outros entram, mesmo que não consiga...ela tenta fazer tudo igual aos outros (...). É importante, as reuniões da entrega das avaliações serem em conjunto com os outros pais, isso é muito bom, eu entrei e a diretora de turma disse: olhe, a Rita teve muito boas notas e está um espectáculo! Em frente aos outros pais, é muito importante.*
7. *Uma escola ideal é uma escola em que ela entra em tudo, que os outros entram, mesmo que não consiga...ela tenta fazer tudo igual aos outros.*
8. *Dentro da escola devia haver mais apoio às crianças com trissomia, ou com outras deficiências, ao nível didático (...) devia haver outro currículo, onde ele pudesse estar uma hora ou duas por dia... estar em frente aos livros, a tentar alfabetizar, porque o António está no 2º ano e não consegue segurar numa caneta e fazer a letra a, b, c. Nem as vogais, nem o número (...) mas sei que isso gera custos e é preciso uma sala especial, uma professora naquele horário, só para um ou dois.*
9. *Eu gostava muito de ajudar a fazer trabalhos de casa... gostava de vê-lo trazer uma folha para pintar... um seguimento de riscos para ele fazer, seguir o desenho com o nome, o nome para o objecto... para ele fazer e entregar à professora no dia seguinte e ter uma nota, uma avaliação, um parabéns!*

Em relação às expectativas face à entrada no 1º ciclo do ensino básico, constitui um motivo de preocupação e ao mesmo tempo uma fonte de esperança que a criança venha a conseguir bons níveis de desenvolvimento e aprendizagem.

A entrada da criança na escolaridade obrigatória (...) é um momento crucial de abertura do sistema familiar ao mundo que o rodeia. A família sente-se observada (...) primeiro em

termos do desempenho escolar da criança propriamente dita e, segundo, no que se refere às competências que aquela possui para viver e conviver com os outros (iguais e adultos). (Costa, 2004: 80)

O confronto diário das famílias - com a diferença que caracteriza os seus filhos e que não corresponde à maioria das crianças - quando este entra para o 1º ciclo do ensino básico, faz reviver os medos e as angústias (após um período de estabilidade), trazendo para as famílias um momento de desequilíbrio nas suas vidas.

Góngora (1996), *cit. in* Costa, 2004: 95) *chegou à conclusão de que quando os pais optam pela integração do seu filho com NEE numa estrutura regular deparam-se com algumas situações de "stress" ao confrontarem-se diariamente com as diferenças entre o seu filho e os colegas "normais" que o rodeiam; compartilhar "o estigma" de deficiente com o seu filho e poderem não se sentirem respeitados e aceites pelos outros pais; ser confrontados com a dificuldade de ajustamento social do seu filho com a deficiência.*

Na resposta 5, é relevante salientar que a Rita frequenta a Unidade de Apoio Especializado para alunos com multideficiência no 2º ciclo do ensino básico e a preocupação da mãe da Rita é sentida e deverá ser abordada numa reunião com os técnicos envolvidos no processo educativo.

As atividades a desenvolver com os colegas da Rita na sala de aula, são refletidas entre técnicos, tendo em conta as capacidades da aluna e o interesse das disciplinas para o seu desenvolvimento/ aprendizagem, no entanto estes aspetos devem ser explicados à família, porque a quantidade de tempo que uma criança com NEE está na turma, não reflete aprendizagem num clima inclusivo. Sanches (2005), aborda esta questão referindo que: (...) *a diferenciação que inclui não é fazer um desenho enquanto os seus colegas fazem uma ficha de matemática, não é o aluno trabalhar com a professora de apoio, dentro ou fora da sala de aula, em actividades que não têm nada a ver com as que estão a ser desenvolvidas pelo seu grupo turma. Não é, certamente, a professora de apoio "colar-se" ao aluno e criar uma relação de privilégio com "este" aluno, dando origem a frases como esta: "Zé, olha, aí vem a tua professora...". A diferenciação que inclui será a que parte da diversidade, programando e actuando em função de um grupo heterogéneo com ritmos e estilos de aprendizagem diferente. É aprender no grupo e com o grupo, em situações de verdadeira aprendizagem cooperativa, responsável e responsabilizante. É organizar o espaço e o tempo em função das actividades para as aprendizagens a realizar. É implicar os alunos na construção dos saberes a realizar. É abrir a escola a*

uma socialização do saber entre professores e alunos... a menos que se queira correr o risco de, em breve, serem mais os excluídos que os incluídos. (Sanches, 2005:133).

A resposta 8, leva-nos a refletir sobre as expectativas da mãe relativamente às capacidades efetivas do filho. O António tem um currículo específico individual e segundo o Decreto Lei nº 3/2008, o referido currículo difere do currículo comum, pois as suas dificuldades/ deficiência verificadas no seu perfil de funcionalidade - segundo a classificação internacional de funcionalidade (CIF), permitem que o António desenvolva um currículo específico só para ele. Importa fazer referência, que estas questões deverão ser abordadas novamente com a família, numa reunião com os técnicos envolvidos, pois a perceção da mãe neste momento é que o António consegue ter um desempenho superior aquele que na realidade tem.

Neste momento, o António está a desenvolver capacidades discriminativas, utilizando o método de aprendizagem percetivo discriminativo, apelando à experimentação e concretização, paralelamente está a ser trabalhada a parte psicomotora/destreza manual - pegar no lápis com a intencionalidade de escrever.

Esta situação é por nós entendida como fazendo parte de um processo da família de aceitação, mas que necessita de ser explicada à família, que a passagem para “o papel e lápis”, como refere Morato (1995), deverá ser progressiva e neste momento o António necessita de adquirir outras aprendizagens.

(...) uma das práticas educativas, quer no Ensino Pré – escolar, quer no Básico, é a proposta de fichas sob a forma de resolução visual para a aprendizagem de conceitos espaciais... esta forma de apresentação de situações – problema de papel e lápis é uma característica daquilo que se pode designar por ambiente convencional de aprendizagem em que é solicitada à criança uma passagem demasiado rápida duma fase de relação por experimentação e concretização, para uma fase essencialmente perceptiva visual, reduzida às duas dimensões da folha de papel (Morato,1995:189).

Outro aspeto que consideramos motivo de reflexão, é a resposta 9, relativamente à preocupação com o desenvolvimento e a aprendizagem do filho, através dos trabalhos de casa.

O fato do António levar trabalhos para casa, é considerado pela mãe, como dar resposta a algumas necessidades do filho: o desempenho de uma tarefa “igual” aos pares. e que

tal deverá ser abordado com a família, para assim dar a conhecer o trabalho desenvolvido e aquele que a família pode desenvolver.

Davies *et al* (1997: 33), reforçam a ideia de Lightfoot (1978), referindo (...) *a melhor forma de criar continuidade entre as escolas e os valores e culturas das famílias é (...) proporcionar comunicação frequente, tratá-los como verdadeiros membros da comunidade educativa e dar-lhes a conhecer o currículo escolar.*

Por último, em relação às preocupações das mães relativamente ao futuro dos filhos, é de salientar a **incerteza** face ao mesmo e a necessidade de preparação dos filhos com trissomia, para estes virem a cuidar dos irmãos com T21.

No entanto, anseiam que estes sejam **felizes e autónomos**.

A descrição das mães é feita da seguinte forma:

1. *O futuro da Rita, vejo-o feliz, se calhar vou ser um bocadinho egoísta, mas vejo-a ali ao pé de mim... vejo-a feliz, à maneira dela... ela vai estar sempre ao pé de mim, vai ser a minha companhia... vou passear com ela. Vejo – a com um futuro, eu também a educo.*
2. *Vejo-a com uma atividade que ela goste.*
3. *Eu quando engravidei da Ana, foi pensando no António, foi para que ele não tivesse uma velhice sozinho, para que tivesse alguém que pudesse assinar um papel por ele, alguém que o colocasse numa instituição... é muito triste pensar nisso, porque não quero que ele seja um estorvo para a irmã, mas também não quero que ele esteja só no mundo e então o que me incomoda e penso, é que o António vai ter que ir para uma instituição... que a irmã escolha bem o lugar onde possa ficar, que ele seja bem cuidado.*
4. *É triste pensar, mas a gente não sabe o que o aguarda.*
5. *O dia de amanhã ainda nos pode esperar muita coisa.*
6. *Eu quero o máximo de autonomia para ele. Eu espero que ele consiga se safar na vida sozinho...que conseguisse viver sozinho, sem depender tanto da irmã...um trabalho que ele pudesse fazer.*
7. *A perspetiva é que ele seja um adulto autónomo, estamos a tentar fazer por isso e que um dia tenha capacidade para ter o trabalhinho dele, saber cuidar dele próprio, apesar que tenha que ter alguém por perto, digo eu, não sei.*

8. *Eu evito pensar no futuro do António. É complicado, é um assunto que me preocupa, que me aflige e às vezes a gente foge.*

A preocupação sentida pelas mães, consiste no futuro. A incerteza pauta-se por não saberem o que este possa reservar à criança, embora anseiem que os filhos sejam felizes e autónomos, independentemente da função que venham a desempenhar na sociedade.

O serem auto suficientes e não dependerem dos irmãos, consiste num objetivo dos pais, no entanto é referido, que os irmãos sem T21, podem vir a assumir no futuro, a proteção dos irmãos com T21 (sem isto representar um estorvo), especialmente quando a família já não puder estar presentes na vida da criança/jovem

Da revisão da literatura efetuada sobre este aspeto, Powell & Ogle (1991), *cit in* Costa, (2004) descrevem (...) *que os irmãos experienciam o impacto de um irmão/irmã com deficiência de formas diferentes, a interação entre os irmãos vai ser condicionada, de entre outros factores, pelas atitudes e expectativas dos pais em particular e pelas atitudes de toda a família e do meio em geral (...)* (Powell & Ogle (1991) *cit in* Costa, 2004:92).

Estes autores referem ainda que na velhice, quando os filhos saem de casa e um dos cônjuges morre - os irmãos proporcionam uma rede de apoio. Por vezes encontram-se com frequência e em alguns casos vivem juntos como forma de se acompanharem e compartilharem as últimas experiências das suas vidas, tal como iniciaram durante os primeiros anos de vida.

Mc.Cullough (1981) aplicou um questionário a 23 famílias com uma criança com deficiência. Através desse questionário verificou que (...) 68% dos irmãos pensam assumir alguma responsabilidade. (Pereira, 1996:27).

Estas atitudes e preocupações sentidas pelos irmãos sem deficiência, face aos irmãos com deficiência, vêm ao encontro da preocupação em relação ao futuro dos filhos, especialmente da mãe do António, quando refere que teve outra filha a pensar na velhice e necessidade de apoio ao filho.

6. Implicações para a Escola

Antes de qualquer intervenção com a criança, é fundamental colocarmo-nos no papel dos pais e entendê-los

Sendo a família, a primeira entidade responsável pela formação da identidade da criança, a escola deve assumir um papel preponderante no tipo de inter relações que proporciona, pois se as crianças necessitam de cuidados mais específicos, as suas famílias também requererão uma atenção mais atenta.

Perceber o sentir/ entendimento das famílias destas crianças e o que esperamos dela, enquanto escola.

Daniel Sampaio ilustra-nos esta ideia com um excerto muito significativo

A mãe do André (...) tinha pouca instrução e não percebia muito bem certas expressões dos professores. Um deles tinha-lhe falado de escola de inclusão e aquilo que tinha concluído é que todos os alunos, mesmo aqueles com dificuldades, deviam continuar na escola e não ser apontados a dedo como alunos “com atraso” e com “educação especial”... tinha dificuldade em perceber por que razão todos diziam que os pais deviam ir à escola, mas o certo é que ninguém lhe explicava a vantagem da sua presença ou o papel que de facto lhe estava destinado. (Daniel Sampaio, Notícias Magazine, 1995, nº 3, cit. Sousa, 1998: 173)

Muitas vezes, pais e professores falam uns dos outros sem se conhecerem, para as mensagens passarem entre os elementos e ser possível negociar e aprender é preciso o contacto directo que clarifica intenções. Sem esse contacto directo as regras que se instalam baseiam-se em informações de mediadores (Perrenoud, 1987) e podem não corresponder às intenções dos participantes. (Sousa, 1998:175).

A realização do presente estágio, enquanto profissional de educação permitiu-nos conhecer e identificar sentimentos, preocupações e expetativas, de três mães de crianças com T21, assim como possíveis implicações e recomendações, com vista a um melhor relacionamento entre família e escola.

Através de uma análise, que se quis cuidada e refletida podemos vir a melhorar a educação que queremos que seja inclusiva para a criança com o envolvimento da família. Passaremos a referir algumas **implicações** e recomendações para a escola/ profissionais de educação:

- Maior consciencialização da importância de promover oportunidades de interação entre a escola e a família.
- Maior compreensão das necessidades, preocupações e desejos da família, através de uma maior comunicação.
- Incrementar um leque possível de trabalhos de casa pedindo a colaboração e envolvimento da família nessas mesmas tarefas.
- Aumento do envolvimento da frequência das reuniões de pais, não se restringindo ao período de entrega das avaliações.
- Fomentar a colaboração, de todos os técnicos envolvidos no programa educativo individual do aluno, com o objetivo de encontrar estratégias e situações para a sua participação na turma e intervenções junto da família.
- Dinamização de espaços de partilha formais e informais (como convívios, eventos para a família falar das suas preocupações e anseios).
- Ações de sensibilização acerca das crianças com NEE.
- Divulgação num fórum de boas práticas, aberto aos encarregados de educação praticados em prol da educação inclusiva (o fórum já é prática do Agrupamento, só é necessário ampliá-lo à família).
- Visitas domiciliárias às famílias.

O envolvimento da família com crianças com NEE em contexto educativo e a abertura da escola à família visa uma parceria que se pretende eficaz.

Existem movimentos cívicos de âmbito nacional, constituído por uma rede de famílias e amigos, organizado em núcleos distritais e concelhios, cujo objectivo é promover a realização e inclusão das pessoas com deficiência e lutar pelos direitos das pessoas com deficiência.

Estes movimentos, podem em parceria com a escola esbater barreiras, permitindo ajudar as famílias a terem voz, assim como a partilhar as suas angústias e preocupações com outros pais.

Citaremos algumas das recomendações, para a abertura da escola aos pais:

- Reuniões de pais.
- Reuniões para apresentação de projetos de trabalho e negociação de formas de colaboração dos pais ou da comunidade.
- Participação dos pais em atividades letivas (aproveitando os seus saberes).

- Promover exposições e desenvolver projetos coletivos (o departamento de expressões do Agrupamento a que pertencemos, está a organizar um projeto com vista a envolver toda a comunidade escolar).
- Visitar os espaços de trabalho dos pais.
- Conferências com pais, sobre temas escolhidos pelos mesmos.
- Colóquio aberto a toda a comunidade educativa, sobre o tema - Família de crianças com necessidades educativas especiais (já está proposto no plano anual de atividades, do Agrupamento a que pertencemos, pelo núcleo de educação especial).

É de salientar que o tema para o plano anual de atividades e formação para 2011/2012, do nosso Agrupamento intitula-se: “Escola/ Família: juntos vamos melhorar as aprendizagens dos nossos alunos”. É algo que me deixa muito satisfeita, pois acredito que o fato de tal temática, ter partido da Direção do Agrupamento, demonstra uma política de escola assumida, coerente.

Sabemos, há já tempo suficiente, que a relação entre escolas, famílias e comunidade é complexa e multifacetada. Trata-se de uma relação¹⁰ que envolve uma multiplicidade de actores sociais, cada um deles relativamente heterogéneo. (Silva, 2008:115), mas sabemos que (...) a melhor maneira de criar continuidade entre as escolas e os valores e culturas das famílias é abrir as escolas aos pais, criar espaço para eles se reunirem, proporcionar comunicação frequente, tratá-los como verdadeiros membros da comunidade educativa e dar-lhe a conhecer o currículo escolar. (Lightfoot (1978) cit in Davies et al 1997:33).

A família e a escola têm um projeto comum a cumprir, embora com papéis e funções diferenciadas. *Sem a concretização desse projeto não haverá provavelmente nem vida familiar nem vida escolar de qualidade e a crescente eficácia desse projecto dependerá da forma como enfrentamos e encaramos as dificuldades como oportunidades especiais de desenvolvimento (Sousa, 1998: 47).*

¹⁰ Alarcão (1999: 152), afirma que a relação entre estes dois sistemas tem tanto de inevitável como de construído

A conclusão de um trabalho de investigação social compreenderá geralmente três partes: primeiro, uma retrospectiva das grandes linhas do procedimento que foi seguido; depois, uma apresentação pormenorizada dos contributos para o conhecimento originados pelo trabalho e, finalmente, considerações de ordem prática (Campenhoudt & Quivy, 1998: 243).

CONCLUSÃO

A redação da conclusão é a última etapa do processo de investigação - o culminar de um processo.

É um processo muito solitário e sentimos muitas vezes necessidade de partilha. Aqui surgem a nossa orientadora e a nossa amiga crítica, para nos momentos menos bons, nos fazerem lembrar que toda esta caminhada é por gosto e que vale muito a pena.

Conversas significativas, reflexivas.

Podem apoiar-nos e nutrir-nos.

Podem elevar a consciência individual e coletiva.

Acima de tudo, envolvem uma discussão de valores. E isso é o coração do

*processo de mudança*¹¹ (Ghaye e Ghaye, 1998: 122).

O estudo empírico correu muito bem. Deu-nos muito prazer a recolha de dados, através da entrevista com as três mães.

Da transcrição das entrevistas, que parecia não ter fim, surgiu a análise de conteúdo, que veio dar-nos muita gratificação.

Quanto à escrita do relatório, que agora apresentamos num formato de pensamento organizado e linear, nem sempre aconteceu desta forma, chegando mesmo a ser um processo bastante circular e por vezes desesperante.

De seguida iremos proceder às considerações práticas do estudo.

Considerações práticas

No momento em que foi feita a revelação do diagnóstico às mães – após o nascimento - afloraram nestas, sentimentos/ atitudes como: negação, vazio, aflição face aos problemas de saúde e a forma como foi transmitida a notícia e a longa espera até saberem a confirmação do diagnóstico.

¹¹Retirado dum powerpoint na aula de seminário de investigação, no 1º ano do MCE - EE (2010-11)

Em relação à percepção e sentimentos face à partilha da vida com um filho com deficiência, é referida pelas mães como uma alegria, dádiva, dependência e desafio.

Verificamos por parte destas mães uma tendência a valorizar o facto do/a filho/a ter T21, sentem que foi uma dádiva de Deus e que, apesar da deficiência, têm capacidades e características positivas: são alegres, sensíveis e carinhosos.

Neste sentido, as mães sentem necessidade de sensibilizar a sociedade, de informá-la, pois consideram que ainda existem ideias pré concebidas e discriminatórias em relação a estas crianças. A preocupação face à discriminação surge porque sentem que a sociedade não está preparada para aceitar a diferença. Acreditam que uma sociedade só é melhor, quanto melhor aceitar a diferença.

Quanto à preocupação face ao desenvolvimento e aprendizagem, verificámos que as mães reconhecem as limitações dos seus filhos e as diferenças que existem entre os mesmos e outras crianças sem deficiência.

Aquando da entrada para a escola, as famílias são confrontadas diariamente com a diferença que caracteriza os seus filhos e que não corresponde à maioria das crianças.

Góngora *cit. in* Costa, 2004: 95) *chegou à conclusão de que quando os pais optam pela integração do seu filho com NEE numa estrutura regular deparam-se com algumas situações de "stress" ao confrontarem-se diariamente com as diferenças entre o seu filho e os colegas "normais" que o rodeiam; compartilhar "o estigma" de deficiente com o seu filho, poderem não se sentir respeitados e aceites pelos outros pais e serem confrontados com a dificuldade de ajustamento social do seu filho com a deficiência.*

O fato da família sentir que as escolas não estão abertas à diferença e não têm os meios humanos necessários, constitui um motivo de preocupação e ansiedade por parte dos pais. Por outro lado, esta nova etapa na vida dos filhos, constitui uma fonte de esperança - que venham a conseguir bons níveis de desenvolvimento e aprendizagem. Para isso, as mães referem que os filhos necessitam de uma intensificação de apoio e de trabalhos.

Não há receitas aplicáveis às escolas, para haver uma estreita relação entre a família e a escola, no entanto é preciso dar responsabilidade aos professores e aos pais que têm talento e vontade de fazer coisas em benefício da ligação escola/família, não temendo o debate, nem fugindo à discussão criadora e a uma análise da realidade, como diz Paulo Freire, (...) *a educação é um ato de amor, por isso, um ato de coragem. Não pode temer o debate. A análise da realidade - não pode fugir à discussão criadora, sob pena de ser uma farsa. Como aprender a discutir e a debater com uma educação que impõe?* (Paulo Freire *cit in* Abreu, 1990: 17)

O fato de estas mães terem outros filhos sem T21, ajuda -as a perceber que os filhos são diferentes, assim como, a compreender que os seus filhos com ou sem T21, têm ritmos diferentes e necessitam de uma educação diferenciada.

A incerteza em relação ao futuro, traduz-se numa grande preocupação, pois não têm ideia do que este possa reservar aos seus filhos com T21, a nível da realização pessoal e profissional. Embora anseiem que estes sejam felizes e autónomos, independentemente da função que venham a desempenhar na sociedade.

A preparação dos irmãos de crianças com T21, surge como outra preocupação. Estes podem vir a assumir a proteção dos irmãos com T21 (sem serem um estorvo para os mesmos), com vista a ajudá-los no futuro, quando os pais já não puderem estar presentes na vida dos filhos.

Uma das estratégias utilizada por uma mãe para lidar com a preocupação que sente em relação ao futuro, é viver o presente sem tentar prever ou antever o futuro, pois essa questão causa-lhe dor e sofrimento.

Conhecermos melhor o sentir destas mães, permite-nos perceber situações relacionadas com as preocupações face ao desenvolvimento/ aprendizagem, expectativas face à escola, preocupação com o futuro e outras situações que nos ajudam a perceber o seu sentir: enquanto mãe de uma criança com T21, em relação à revelação do diagnóstico de deficiência, a partilha de vida com o seu filho e as suas preocupações face à discriminação/desconhecimento da sociedade.

Dar voz às famílias, ouvindo-as no sentido de saber o que pensam, sentem e perspetivam para o futuro dos seus filhos, foi o que procurámos fazer neste estágio, pois é importante, enquanto profissional da educação: saber ouvir, compreender e refletir para melhor atuar.

A educação de crianças com NEE, é uma tarefa a ser dividida entre pais e profissionais, como consta na Declaração de Salamanca referindo que os (...). Pais necessitam de apoio para que possam assumir seus papéis de pais de uma criança com necessidades especiais. O papel das famílias e dos pais deveria ser aprimorado através da provisão de informação necessária em linguagem clara e simples (Declaração de Salamanca, 1994:13).

O contributo deste relatório, para além do carater pessoal e profissional, prende-se também com o desejo de que outras pessoas se interessem pela temática.

Foi nossa intenção dar a conhecer um pouco o sentir das mães com filhos portadores de T21 e a forma como sentem e anseiam o futuro dos mesmos. Com este estudo de três casos, esperamos ter contribuído para que seja afirmada a ideia que o desenvolvimento de uma criança com T21 ou outra deficiência, é feito de muitas dúvidas, anseios, incertezas, avanços e recuos. A entrada para o 1º ciclo do ensino básico é um desses momentos – não tão diferentes das angústias e anseios de qualquer outra mãe (como confirma a revisão bibliográfica deste relatório), adicionando-se no entanto, um acréscimo de preocupações. Nuno Lobo Antunes (2011), relata a entrada para o 1º ciclo e jardim de infância das suas duas filhas, de uma forma extraordinária – faz-nos refletir relativamente à nossa postura enquanto docentes (cf. anexo 3).

Imaginarmos o que é ter um filho com deficiência, é outro desafio, que aqui deixamos, com a maravilhosa descrição de Emily Perl Kingsley em 1987, que descreve a experiência de criar um filho com deficiência, como uma viagem que se planeia para um destino... (cf. anexo 4)

Em jeito de conclusão, consideramos pertinente deixar algumas questões para futuras investigações/ novas reflexões, partindo dos sentires e das expetativas das mães entrevistadas:

- Que atividades/ situações poderão refletir uma verdadeira inclusão dos alunos com NEE?
- Como é que as práticas e dinâmicas da escola, podem ir ao encontro das formas de viver e estar da família?
- De que forma é possível a dinamização de espaços de partilha entre famílias com crianças/ jovens com necessidades educativas especiais?

Ao terminar este trabalho, sentimos que de tão diferente que estamos, melhor entendemos e damos valor a uma série de situações verdadeiramente relevantes para as famílias e, portanto para nós.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, I & ESCOVAL, A. & SEQUEIRA, A. (1990). *Ideias e Histórias: contributos para uma Educação participada*. Lisboa. Instituto de Inovação Educacional.

AFONSO, N. (2005). *Investigação Naturalista em Educação. Um guia prático e crítico*. Porto. Edições Asa.

AINSCOW, M. (1996). *Necessidades especiais na sala de aula*. Lisboa. Edições Unesco.

ALARCÃO, M. & RELVAS, A. (1989). *A entrada na Escola Primária: significado (s) para a criança e sua Família*. *Revista Portuguesa de Educação*, vol. 2, nº1 – p. 99-106.

ALARCÃO, M. (2000). *(des)Equilíbrios familiares - uma visão sistémica*. Coimbra. Quarteto.

ANTUNES, N. (2011). *Mal entendidos: Da hiperactividade à Síndrome de Asperger, da dislexia às perturbações do sono. As respostas que procura*. Lisboa. Verso de Kapa.

ARANHA, M. (2004). *Educação inclusiva: A família*. Brasília. Ministério da Educação Especial.

BAYLE, F. (2005). *A Parentalidade in LEAL (org.). Psicologia da gravidez e da parentalidade*. Lisboa. Fim de século.

BARDIN, L. (2007). *Análise de conteúdo*. Lisboa. Edições 70.

BARTOLO, A. & CORREIA, M. (1997). *Intervenção precoce: o papel do visitador domiciliário in COSTA, J. et al. A assessoria na educação em debate: IV Simpósio sobre a organização e gestão escolar*. Aveiro. Universidade de Aveiro.

BAUTISTA, R. (cord.). (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa. Dinalivro.

BELL, J. (2008). *Como realizar um Projecto de Investigação? – Um guia para a pesquisa em Ciências Sociais e da Educação*. Lisboa. Gradiva.

BIKLEN, S. & BOGDAN, R. (2003). *Investigação Qualitativa em Educação. Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto. Porto Editora.

BRAZELTON, T. & CRAMER, B. (2001). *A Relação mais Precoce: os pais, os bebés e a interacção precoce*. Lisboa. Terramar.

CANAVARRO, M. (2001). *Gravidez e maternidade: representações e tarefas de desenvolvimento* in *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*, pp.18 - 49. Coimbra. Quarteto.

CARMO, H. & FERREIRA, M. (1998). *Metodologia da Investigação. Guia para auto-aprendizagem*. Lisboa. Universidade Aberta.

CARVALHO, J. (2009). *Metodologia do trabalho científico: “saber fazer” da investigação para dissertações e teses*. Lisboa. Escolar Editora.

CORREIA, L. (1999). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto. Porto Editora.

CORREIA, L. (2005). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais: um guia para educadores e professores*. Porto Editora.

CORREIA, L. & SERRANO, A. (2000). *Envolvimento parental em Intervenção precoce: das Práticas centradas na Criança às práticas centradas na Família*. Coleção Educação Especial. Porto. Porto Editora.

CORREIA, L. (2008). *Educação inclusiva e educação apropriada*. In RODRIGUES, D. (org.). *Educação e Diferença: Valores e práticas para uma Educação Inclusiva*. Porto: Porto Editora.

CORREIA, L. (2010). *Educação Especial e Inclusão – Quem Disser Que Uma Sobrevive Sem a Outra Não Está no Seu Perfeito Juízo*. Coleção Educação Especial. Porto. Porto Editora.

COSTA, A. et al (2000). *Currículos funcionais: manual para a formação de docentes*. Lisboa. Instituto de Inovação Educacional.

COSTA, M.(2004). *A família com filhos com Necessidades Educativas Especiais*. Revista do Instituto Politécnico de Viseu, nº 30. Viseu. Edições Millenium.
(<http://hdl.handle.net/10400.19/444>)

CUBEROS et al (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa. Dinalivro

CUNNINGHAM, C. (2008). *Síndrome de Down*. Porto Alegre. Artmed.

DAVIES, D. & Marques, R & Silva, P. (1997). *Os professores e as famílias: a colaboração possível*. Lisboa. Livros horizonte.

DUARTE, J. (2008). *Estudos de caso em Educação: investigação em profundidade com recursos reduzidos e outro modo de generalização*. Revista Lusófona de Educação, vol.11, pp. 113 – 132.

(<http://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/viewFile/575/472>)

FRAZÃO, A. (2000). *Comunicação educadora – criança e actividade simbólica: estudo comparativo da interacção e do jogo simbólico em crianças normais e crianças com síndrome de Down* in Leitão, F.(org.). Porto. Porto Editora.

GABINETE DE ESTUDOS E PLANEAMENTO (1987). *A criança diferente*. Lisboa. Ministério da Educação.

GALLAGHER & KIRK (1991). *Educação da criança excepcional*. S. Paulo. Martins Fontes.

GRINBERG, (2000). *Culpa e depressão*. Lisboa. Climepsi Editores.

KELEMAN, S. (1997). *Viver o seu morrer*. S. Paulo. Summus Editorial.

KITZINGER, S. (1978). *Mães: Um estudo antropológico da maternidade*. Lisboa. Editorial Presença. Martins Fontes.

LEAL, I. (1990). *Nota de Abertura in Análise Psicológica*, vol. 8 , 365 - 366.

LEAL, I. (2005). *Psicologia da gravidez à Psicologia da parentalidade*. in. Leal, I. (Org.). *Psicologia da gravidez e da Parentalidade*. Lisboa. Fim de século.

LEAL, R. (org.) (2004). *Necessidades especiais: guia para apoio a serviços educativos*. Porto. FPCEUP.

LEITÃO, F. (org.) (2000). *A intervenção Precoce e a criança com síndrome de Down: estudos sobre interação*. Porto. Porto Editora.

LEITÃO, F. (2006). *Aprendizagem Cooperativa e Inclusão*. Lisboa. Edição do autor.

MADUREIRA, I. & LEITE, T. (2003). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa. Universidade Aberta.

MARQUES, R. (1990). *A escola e os pais. Como colaborar?* Lisboa. Texto Editora.

MORATO, P. (1995). *Deficiência mental e aprendizagem: um estudo sobre a cognição espacial de crianças com trissomia 21*. Lisboa. Secretariado Nacional de Reabilitação.

NIELSEN, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na sala de aula*. Porto. Porto Editora.

PARDAL, L. & CORREIA, E. (1995). *Métodos e Técnicas de Investigação Social*. Porto. Areal Editores.

PEREIRA, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa. Secretariado Nacional de Reabilitação

PEREIRO, M. (2000). *Contributos para uma análise avaliativa da intervenção precoce in* Leitão, F.(org.). Porto. Porto Editora.

PIMENTEL, J. (1997). *Um bebé diferente: da individualidade da interacção à especificidade da Intervenção*. Lisboa. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

PORTUGAL, G. (1992). *Ecologia e Desenvolvimento Humano em Bronfenbrenner*. Aveiro. Colecção CIDINE.

QUIVY, R. & CAMPENHOUDT, L.(1998). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa. Gradiva.

REBELO, J. (2007). *Desatar o nó do luto*. Lisboa. Casa das letras.

REBELO, J. (2009). *Amor, luto e solidão*. Lisboa. Casa das letras.

RELVAS, A. (1982). *A família: introdução ao seu estudo numa perspectiva sistémica*. Revista Portuguesa de Pedagogia, vol. 16, pp. 307 – 321.

RELVAS, A. & LOURENÇO, M. (2001). *Uma abordagem familiar da gravidez e da maternidade. Perspectiva sistémica*. In Canavarro (Ed.), *Psicologia da gravidez e da maternidade*. Coimbra: Quarteto.

RELVAS, A. (1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto. Edições Afrontamento.

RELVAS, A. (1996). *A intervenção Precoce e a criança com síndrome de Down: estudos sobre interacção*. Porto. Edições Afrontamento.

RODRIGUES, D.(org.) (2003). *Perspectivas sobre Inclusão: Da Educação à Sociedade*. Porto. Porto Editora.

SA, E.(org.) (1997). *A Maternidade e o Bebé*. Lisboa. Fim de século.

SA, E. (org) (1997). *Aspectos Psicológicos da Esterilidade e da Infertilidade*. in *A maternidade e o bebé*. Fim de século.

SA, E. & BISCAIA, J. (1997). *A gravidez no pensamento das mães: contributo para uma estratégia de avaliação da gravidez através do desenho in A maternidade e o bebé*. Fim de século.

SAMPEDRO, M. & HERNÁNDEZ, A. (1997). *A criança com síndrome de Down in* BAUTISTA, R. (org.). Lisboa. Dinalivro

SANTOS, B. (2003). *Um discurso sobre as ciências*. Porto. Edições Afrontamento.

SANTOS, P. (2007). *Promovendo um processo de construção de uma cultura de Intervenção Precoce*. Tese de doutoramento. Aveiro. Universidade de Aveiro.

SANTOS, S. & MORATO, P. (2002). *Comportamento adaptativo*. Porto. Porto Editora.

SERRA, H. (2002). *Educação especial. Integração das crianças e adaptações das estruturas de educação*. Braga. Edições APPACDM Distrital de Braga.

SERRANO, A. (2007). *Redes Sociais de Apoio e sua relevância para a Intervenção Precoce*. Porto. Porto Editora.

SILVA, N. & DESSEN, M. (2001). *Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança*. Psicologia, Teoria e Pesquisa, vol. 17, n. 2. Brasília.

<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v10n19/03.pdf>

SILVA, N. & DESSEN, M. (2004). *O que significa ter uma criança com deficiência na família?* Educar, 23. Curitiba: editora UFPR, pp. 161 – 183.

http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602004000100010&lng=es&nrm=iso

SILVA, M. (2008). *Saber, saber ser, saber fazer e saber viver com os outros: o desafio da escola para o século XXI*. Comunicação apresentada na Conferência Internacional: Educando o cidadão Global. Globalização, Educação e novos modos de governação. Universidade Lusófona.

SILVA, M. (2009). *Da exclusão à Inclusão: concepções e práticas*. Revista Lusófona de Educação, 13, 135 -153 <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/rle/n13/13a09.pdf>

SOUSA, L. (1998). *Crianças (con)fundidas entre a Escola e a Família*. Colecção Cidine. Porto. Porto Editora.

TRONCOSO, M & CERRO, M. (2004). *Síndrome de Down: leitura e escrita*. Porto. Porto Editora.

UNESCO (1994). DECLARAÇÃO DE SALAMANCA
(http://www.unisc.com.br/portal/upload/com_arquivo/declaracao_salamanca.pdf)

VERAS, R. (s.d). *O mongolismo*. Rio de Janeiro. Gráfica Auriverde.

VOIVODIC, M. (2011). *Inclusão Escolar de Crianças com Síndrome de Down*. Petrópolis. Vozes.

VINAGREIRO, M. & PEIXOTO, L. (2000). *A criança com Síndrome de Down – características e intervenção educativa*. Braga Edições APPACDM Distrital de Braga.

WINNICOTT, D.W. (1988). *Bebés e as suas mães*. Martins Fontes.

ZÊZERE, P. (2002). *A escola inclusiva e a igualdade de oportunidades*. Análise Psicológica, vol 3, p. 401 – 406. ISPA.
(<http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v20n3/v20n3a14.pdf>)

ANEXOS

ANEXO 1 – Guião da entrevista

- A sua idade situa-se entre os: 30 - 35 anos; 36 – 40; 41 – 45 ou 46 – 50 anos?
- Com que idade foi mãe do/a (nome da criança/ jovem)?
- Tem mais filhos? Com que idades?
- Quando soube que o/a (nome do/a filho/a) tinha trissomia 21?
- O que sentiu quando o/a (nome do/a filho/a) nasceu?
- Como é ser mãe do/a (nome do/a filho/a)?
- Como sente que a sociedade vê a trissomia 21?
- Como é que foi a entrada para a escola do 1º Ciclo do/a (nome do/a filho/a)?
- Como é para si uma escola ideal?
- Como vê o futuro do/a (nome do/a filho/a)?

ANEXO 2 - Legitimação da Entrevista

Esta entrevista enquadra-se no âmbito do mestrado de ciências da educação – educação especial e pretendemos com este trabalho, abordar a questão: “Como é ser mãe da/o (nome da criança/ jovem) com T21?”

Para a obtenção de dados que nos ajudem a compreender melhor a realidade e a dar resposta a esta questão, peço a sua colaboração. A qual agradeço desde já. Ficando combinado que darei a conhecer o resultado final.

ANEXO 3 – Epílogo do livro de Nuno Lobo Antunes

Hoje mesmo, dia em que termino o meu livro, alguém começa uma história: as minhas filhas conheceram os professores e a escola que as vai acolher. Sentados em cadeiras pequeninas, a minha mulher e eu sentíamos a insegurança de quem confia a outros o que tem de mais importante. De hoje em diante a Rosa e a Ana estão à mercê dos seus professores. Uma palavra mais agreste destruirá a confiança que nos seus poucos anos e existência conseguiram adquirir; um sorriso de incentivo e conquistam o mundo. As minhas filhas são frágeis, vulneráveis. Só nós lhes conhecemos as inseguranças, o texto para além do pretexto, a inquietação que duas pequeninas rugas verticais, ao lado dos olhos, tão bem traduzem. Que olhem para elas como nós as vemos, quando à noite as vemos espreitar e dormem tranquilas mas indefesas, não fossemos nós. E agora deixamo-las entregues a outrem, sem a certeza de que elas compreendam que não há alternativa para o primeiro passo que as fará “pessoas crescidas”. Será que ainda acreditam em nós depois de as deixarmos num universo estranho, atrizes de um filme de que desconhecem o guião? Ao pôr a Ana no escorrega, bati com a cabeça numa barra de ferro. Fez barulho, doeu. A Ana olhou para mim e disse. Minutos depois, quando nada o fazia prever, deu-me um beijo na testa, curativo de quem, quando for grande, quer ser médica de crianças. Querida Ana já entendeu o mais importante dos remédios: penso húmido, adesivo que não mais descola, e que me deixará sarado para sempre, deste e de outros traumatismos. Damos-lhes tantos beijos iguais. E no entanto eles não são e escudo que vai impedir desgostos, a troça de outros meninos, a mágoa por uma colega que disse: “não gosto de ti”. Como pudemos abandonar as filhas à sua sorte? Difícil aceitar que o seu destino só em parte depende de nós. Professores, tomem bem conta das nossas filhas que nem sempre aquilo que parece é. (...). O maior privilégio de um professor é também a sua maior responsabilidade: tocar o destino de uma criança, moldar uma vida. Haverá profissão mais nobre? Tarefa mais importante? As minhas filhas não se medem por nenhum parâmetro singular. São complexas. Feitas de muitos bocadinhos diferentes, todos eles importantes, todos eles com graça. Eu peço aos professores da Rosa e da Ana que sejam capazes de compreender os vários bocadinhos de que são feitas, e não as julguem apenas por aquele que mais se faz notar, seja pela cor garrida que ostenta, seja pela cor que de tão apagada se salienta. Se as virem assim, de um bloco apenas, haverá decerto um mal entendido. Se as acharem sempre alegres ou sempre tristes, não as conhecem; se só virem fortalezas ou fraquezas, não sabem

quem são. Em dias menos bons, não as olhem como um problema, mas como um desafio. Elas agradecem e nós também (...) os educadores somos todos. As minhas filhas conheceram hoje a sua escola, os seus professores. O barco que as transporta tem muitos timoneiros. (Antunes, 2011: 235 – 237)

ANEXO 4 – Texto: Viagem à Holanda

Pedem-me muitas vezes que descreva como é a experiência de criar um filho com uma incapacidade. Para tentar ajudar as pessoas que não sabem o que essa experiência significa, para poder imaginar o que se sente, deixem-me dizer-lhes algo parecido com o seguinte:

Quando vai ter um bebé, é como planejar uma fabulosa viagem a Itália. Compra logo uma quantidade de livros de viagem e faz os seus planos maravilhosos. O Coliseu, o Miguem Ângelo, as gôndolas em Veneza. Pode até aprender algumas frases úteis em italiano. É tudo muito excitante.

Depois de meses de expectativas, chega finalmente o dia. Faz as malas e lá vai para o aeroporto. Horas mais tarde, o avião aterra. A hospedeira chega perto de si e anuncia «Bem-vindos à Holanda».

Holanda? Pergunta você. O que é isso de Holanda? O meu voo era para Itália! Eu devia estar em Itália. Toda a minha vida sonhei ir a Itália.

Mas houve uma mudança do plano de voo, O avião aterrou na Holanda e tem que ficar ali. O mais importante é que eles não a levaram a um lugar horrível, desagradável e sujo, cheio de pestilência, fome e doenças. É só um lugar diferente. Assim, você tem de sair e comprar novos livros de viagem. E precisa de aprender uma linguagem completamente nova. E vai conhecer um novo grupo de pessoas que nunca teria encontrado.

É só um lugar diferente. Com um ritmo mais lento do que Itália, menos buliçoso e aparatoso. Mas depois de lá permanecer mais algum tempo, logo que tenha passado a agitação, você olha a seu redor e começa a dar-se conta que a Holanda tem os moinhos de vento... e a Holanda tem as tulipas. A Holanda tem até os Rembrandts. Mas todas as pessoas que vocês vão e vêm de Itália... e todas se gabam das maravilhosas férias que lá passaram. E para o resto da sua vida, você dirá: Sim, era ali para onde eu deveria ter ido. Isso era o que eu tinha planeado.

E essa dor nunca, nunca mais passará... porque a perda desse sonho é uma perda muito significativa.

Mas se você passa a vida a lamentar-se com o facto de não ter ido a Itália, nunca terá o espírito livre para desfrutar as coisas muito especiais, as coisas maravilhosas... da Holanda.

(Emily Perl Kingsley, 1987)